



UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

PERCEPCIÓN DE PARENTALIDAD Y APOYO SOCIAL EN MADRES DE NIÑOS
DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Tesina
presentada en cumplimiento parcial
de los requisitos para acceder al título de
Licenciada en Psicología

por

Agustina Emilia Osan

Directora:

Dra. María Eva Ghiglione

Paraná, Septiembre de 2020

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	iv
RECONOCIMIENTOS	v
CAPÍTULO I	8
1.1. Planteamiento del Problema	8
1.2. Formulación del Problema	12
1.3. Objetivos	12
1.3.1. Objetivo General	12
1.3.2. Objetivos Específicos	12
1.4. Hipótesis o Supuestos de Investigación	13
CAPÍTULO II	14
2.1. Estado del Arte	14
2.2. Encuadre Teórico	18
2.2.1.1. Parentalidad Positiva.	20
2.2.1.3. Competencias Parentales: caracterización.	23
2.2.2. Apoyo Social	26
2.2.2.1. Apoyo Social y Estrés.	28
2.2.2.2. Apoyo Social y Discapacidad en algún miembro de la familia.	30
2.2.3. Discapacidad	31
2.2.3.1. Discapacidad y Familia.	32
2.2.4. Trastornos del Espectro Autista	34
2.2.4.1. Evolución del concepto.	35
2.2.4.2. Caracterización del TEA.	37
2.2.4.3. TEA y Familia.	38
CAPÍTULO III	40
3.1. Tipo de Investigación	40
3.2. Muestra	40
3.3. Técnicas de Recolección de Datos	41
3.4. Procedimientos de Recolección de Datos	43
3.5. Procedimientos de Análisis de Datos	44
CAPÍTULO IV	45
4.1. Primer objetivo específico	45
4.2. Segundo objetivo específico	46
4.3. Tercer objetivo específico	46
CAPÍTULO V	48
5.1. Discusión	48
5.2. Conclusiones	52
5.3. Recomendaciones	52
5.4. Limitaciones	53
A. INSTRUMENTOS ADMINISTRADOS	47
B. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO	61
LISTA DE REFERENCIAS	66

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Mínimos, Máximos, Medias y Desvíos de la edad de los sujetos.	41
Tabla 2. Medias y Desvíos de las dimensiones de competencias parentales en madres de niños diagnosticados con TEA.....	45
Tabla 3. Medias y Desvíos de las dimensiones de apoyo social percibido en madres de niños diagnosticados con TEA.....	46
Tabla 4. Correlación entre dimensiones de competencias parentales y dimensiones de apoyo social en madres de niños diagnósticados con TEA.	47

RECONOCIMIENTOS

A mis padres, María José y Daniel, que me apoyaron con amor, respeto y exigencia durante el recorrido en mi educación universitaria. Hubiera sido imposible lograr alcanzar esta meta sin su apoyo; fueron quienes me inculcaron los valores del esfuerzo y la dedicación, por lo cual estoy sumamente agradecida.

A mi pareja, Teo, por ser tan paciente, por respetar mis tiempos y por ser calma en los momentos difíciles. Sobre todo, agradecerle por el amor inmenso e incondicional con el que me acompañó durante este proceso y los últimos seis años de mi vida.

Al resto de mi familia; quienes me ayudaron con mucho cariño en esta última etapa para que pueda finalizar mi trabajo y cumplir con mis objetivos. También, agradezco profundamente a las cuatro personas que perdí en el camino, a quienes extraño y llevaré en mi corazón por siempre.

Finalmente, agradezco inmensamente por su disposición y dedicación a mi directora, María Eva Ghiglione, a quien recordaré especialmente por ser una excelente docente que logró transmitirme el amor por su trabajo. Sus clases y saberes, durante mi primer año de cursado en la universidad, hicieron que me interesara profundamente en el campo de la niñez y la infancia; campo en el cual inicio mi camino a partir de hoy con mucho amor y entusiasmo, convencida del valor de esta hermosa profesión.

RESUMEN DE TESINA

El propósito del siguiente estudio fue analizar la relación existente entre la percepción de parentalidad y el apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se fijaron como objetivos específicos los siguientes: identificar las competencias parentales en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA de la Provincia de Entre Ríos, identificar el apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as con el diagnóstico de TEA de la Provincia de Entre Ríos, establecer si existe una relación entre las competencias parentales y el apoyo social percibido en madres de hijos/as con diagnóstico de TEA.

El muestreo utilizado fue de carácter intencional y no probabilístico, ya que se seleccionó un grupo de madres con hijos/as diagnosticados con TEA. La población total estudiada fue de $n=32$. Considerando el total de la muestra, la edad mínima fue de 22 años mientras que la edad máxima fue de 63 años, dando lugar a una $M=$ de 39,41 años.

En cuanto a los métodos para recolectar la información, se utilizaron principalmente dos cuestionarios. En primer lugar, se utilizó la escala ECPP-p (Escala de Competencias Parentales para Padres), versión argentina adaptada por Vargas Rubilar (2018), con el fin de evaluar las dimensiones correspondientes a las competencias parentales con las que cuenta cada una de las madres. En segundo lugar, se utilizó el cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido, escala validada en Argentina por Espínola y Enrique (2007), con el objetivo de conocer la red familiar y extrafamiliar de las madres, así como también poder medir cuatro dimensiones de apoyo social. Los datos obtenidos fueron procesados electrónicamente con un software estadístico, se utilizó el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Para conocer las dimensiones de parentalidad y apoyo social percibido se realizaron análisis de estadística descriptiva básica, de medias y desvíos. Con el objetivo de conocer la correlación existente entre las dimensiones de parentalidad y apoyo social percibido se realizaron correlaciones de Pearson.

En cuanto a los resultados, en el grupo de madres de hijos/as diagnosticados con TEA arrojaron que existe una correlación positiva significativa entre el asesoramiento y orientación y el apoyo afectivo, $r(32)=.471$, $p<0.07$ según los valores de las Correlaciones R de Pearson. También existe una correlación positiva significativa entre asesoramiento y orientación e interacción social positiva, $r(32)=.448$, $p<0.10$. Por lo tanto, a mayor asesoramiento y orientación de parte de las madres a sus hijos, mayor apoyo afectivo e

interacción social positiva percibida. Otros resultados arrojaron, que existe una correlación positiva significativa entre la implicación escolar y el apoyo afectivo, $r(32) = ,434$, $p < 0.13$. A mayor implicación escolar con sus hijos, mayor es el apoyo afectivo que perciben.

Las conclusiones más relevantes de este trabajo pueden resumirse en las siguientes: las medias obtenidas por las madres de hijos con discapacidad asumen valores altos en las competencias referidas la asunción del rol de padres, la dedicación personal y el asesoramiento y orientación. Por su parte, las medidas obtenidas por parte de la competencia parental de implicación escolar y ocio compartido asumieron los valores más bajos.

En aquellas madres que tienen hijos/as con el diagnóstico de TEA, los resultados arrojaron medias con valores altos en las dimensiones de apoyo social referidas el apoyo afectivo y la interacción social positiva. Por su parte, las medidas obtenidas por parte de las dimensiones de apoyo emocional y apoyo instrumental asumieron valores más bajos.

En cuanto a la relación entre las competencias parentales y el apoyo social percibido en madres de niños/as con diagnóstico de TEA, los resultados arrojados permiten mencionar que existen correlaciones positivas y significativas entre: asesoramiento y orientación y apoyo afectivo e interacción social positiva; entre la implicación escolar y apoyo afectivo y, por último, entre ocio compartido y la interacción social positiva y el apoyo emocional afectivo.

Las limitaciones que se puede observar en esta investigación estuvieron referidas a la muestra, la cual, al tener un tamaño reducido, no permitió que los resultados puedan ser generalizados a la población total. Como otra limitación, la muestra podría estar sesgada ya que, en lo referido al apoyo social percibido, hay factores que en esta investigación puntuaron de diferente manera a lo que señalan la bibliografía utilizada, una explicación de esto podría darse ya que la mayoría del grupo encuestado se encuentra nucleado por una institución conformada por padres y madres de niños/as diagnosticados con TEA.

Además, sería óptimo poder aplicar en un futuro esta investigación a un grupo de padres, con el objetivo de conocer su vivencia de la paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del Problema

La necesidad de realizar esta investigación reside principalmente en el hecho de que los diversos estudios que han surgido a lo largo del tiempo no ofrecen una reflexión o conclusión acabada acerca de qué habilidades o capacidades parentales predominan en aquellos padres que tienen hijos con determinadas afecciones vinculadas con el neurodesarrollo. En la mayoría de los casos cuando se piensa y habla sobre afecciones mentales, específicamente del trastorno del espectro autista (TEA), usualmente el foco de atención es centrado en los signos y síntomas evidenciados en la persona con determinada condición, en cómo abordarlos y la variedad en la que este se puede presentar, junto a las repercusiones en los diferentes ámbitos de la vida y por lo tanto los cuidados que se requiere. En este sentido, suelen dejarse parcialmente fuera todas aquellas cuestiones y consideraciones referidas a la percepción que los padres y madres presentan en relación con la enfermedad, a sus hijos y a sí mismos y cómo afecta todo esto (positiva o negativamente) a la dinámica familiar.

Existen pocos estudios que permitan valorar y comprender la percepción de competencias parentales que presentan las madres y padres de niños con enfermedades o discapacidades, y más específicamente que ofrezcan una conclusión sobre la capacidad de adaptación de estos. Así para Barudy y Dantagnan (2005; 2010) las capacidades parentales, son definidas como *“las capacidades prácticas que tienen las madres y los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo suficientemente sano. Las competencias parentales forman parte de lo que hemos llamado la parentalidad social, para diferenciarla de la parentalidad biológica, es decir, de la capacidad de procrear o dar la vida a una cría”* (2010, p. 34).

Por otra parte, la parentalidad ha sido definida como “los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social, y las oportunidades de estimulación y aprendizaje de los hijos” (Eraso, Bravo & Delgado, 2006).

La parentalidad a su vez, está conformada por una serie de competencias parentales; así según Barudy y Dantagnan (2005) mencionan que la adquisición de estas competencias es el resultado de procesos complejos donde se mezclan las posibilidades personales innatas, marcadas por factores hereditarios, con los procesos de aprendizaje influidos por la cultura y las experiencias de buen trato o maltrato que la futura madre o padre hayan conocido en sus historias familiares, sobre todo en su infancia y adolescencia.

En función de esto, cuando las madres y los padres tienen la capacidad de nutrir o cuidar, de brindar protección y la educación necesaria para que sus hijas e hijos se desarrollen como personas sanas, buenas y solidarias, están en condiciones de ofrecer a sus hijos lo que se ha llamado “una parentalidad sana, competente y bientratante” (Barudy y Dantagnan, 2005). A su vez, estos autores mencionan que los padres con este tipo de parentalidad brindan a sus hijos e hijas un modelo afectivo de apego seguro, estimulan el desarrollo de una capacidad cognitiva basada en el pensamiento crítico y reflexivo y modelan sus conductas para que sean sujetos sociales altruistas.

Además, Barudy y Dantagnan (2005), mencionan que los padres bientratantes que fueron sujetos de dinámicas socio-familiares sanas han aprendido a responder a las necesidades fundamentales de sus hijos e hijas, han sido capaces de satisfacer un conjunto de necesidades múltiples y evolutivas, cambiantes con el tiempo.

El ejercicio de una parentalidad suficientemente adecuada está también condicionado por las posibilidades que tengan los padres de participar en redes sociales, donde puedan recibir y aportar a sus miembros tanto ayuda material como apoyo psicosocial y emocional. Así, por ejemplo, cuando los apoyos sociales, materiales o psicosociales y afectivos son suficientes, éstos pueden servir para manejar el estrés y la tensión tanto social como intrafamiliar, que enfrentan los padres. Si una familia no dispone de apoyos sociales, sea por su dinámica interna o sea por la pobreza material o humana del entorno en que vive, entonces no está en condiciones de utilizar los apoyos disponibles, no podrá hacer frente a los problemas y aliviar tensiones más crónicas (Barudy y Dantagnan, 2010).

Por su parte, Usta (2012, citado en Pérez, Gonzáles, Mieles y Uribe, 2017) señala que la percepción del apoyo social indica una valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros y de recibir soporte durante las situaciones de necesidad.

Por esta razón, Barez, Blasco y Fernández (2003, citado en Pérez, Gonzáles, Mieles y Uribe, 2017) advierten que las redes sociales tienen un efecto directo sobre la salud mediante la interacción con los demás, lo que proporciona un sentido de identidad social, de pertenencia y participación, a través del fomento de conductas saludables, el incremento

de la autoestima y la optimización de las creencias de competencia y control personal sobre el ambiente.

Caplan (1974, citado en Espínola y Enrique, 2007) distingue entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido. El primero hace referencia a los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos; el segundo destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar.

En función de todo esto, es necesario preguntarnos acerca de qué sucede cuando un grupo de madres y padres tienen hijos que presentan algún tipo de discapacidad. Es indiscutible que las necesidades de esos niños cambian, lo que hace necesario una serie de capacidades, habilidades y respuestas nuevas que, en muchos casos, no fueron parte del modelo de crianza de esos padres y madres.

Según Nuñez (2003) la discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. Con relación a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar.

Esta misma autora, menciona en un estudio que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer. La experiencia nos muestra a diario familias que, pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que, por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno (Nuñez, 2003).

Según autores como Yuni y Urbano (2008) el proceso de afrontamiento de la discapacidad por parte del sistema familiar supone la elaboración del duelo de la pérdida de aquello soñado en la anticipación ideal de la realidad planeada para la vinculación con este hijo, y la realización de un proceso de re-signación otorgando otros códigos de significación y sentido a la “nueva” situación. Situación que se presenta, no sólo como desconocida, sino también como amenazante de las posibilidades concretas de adquirir el aprendizaje de competencias necesarias para atender a la necesidad de este hijo que manifiesta necesidades diferentes.

Por su parte Vallejo Martínez (2001) señala que, en la mayoría de los estudios sobre el tema, se valora el impacto que tiene el nacimiento de un hijo discapacitado en el núcleo

familiar o en la **madre**. Los pocos estudios específicos, sobre la manera en que el padre asume dicho nacimiento, han demostrado que su aceptación sobre la condición de su hijo va a suponer siempre un gran soporte social y marital en el que la madre apoyará sus esperanzas.

Por otro lado, autores como Roque y Acle (2013). proponen que es bien sabido que los padres de niños con discapacidad están más en riesgo de incrementar el estrés que aquellos que tienen hijos con desarrollo esperable. Como mencionan Flippin y Crais (2011, citado en Roque y Acle, 2013), las madres o tutoras de hijos con discapacidad son más propensas a problemas relacionados con sus cuidados, como depresión, ansiedad, aislamiento social y baja autoestima.

Al evaluar la dinámica familiar alrededor de un niño con trastornos en su desarrollo, merece la pena detenerse en la sobrecarga funcional que tiene lugar y que los estudios realizados indican que es en la madre en quien esta carga recae (Gómez Leyva, 2006).

En lo relativo a la discapacidad, en esta investigación se tomará bajo el foco de atención los trastornos del espectro autista.

Las primeras descripciones, consolidadas como relevantes, sobre lo que actualmente denominamos trastornos del espectro autista corresponden principalmente a las publicaciones de Leo Kanner y Hans Asperger (Arias, Mora Hernández y Mora Hernández, 2017).

Con este término se denomina a un grupo de alteraciones del desarrollo, llamadas *trastornos generalizados del desarrollo*, que tienen en común unas dificultades muy peculiares para establecer relaciones sociales recíprocas. Estos trastornos aparecen antes de los 3 años y muestran alteraciones en el desarrollo social y comunicativo, presentando una serie de comportamientos restrictivos y repetitivos de diversa índole (AETAPI, 2017).

Otra definición, sostiene que son trastornos del neurodesarrollo que presentan una gran variabilidad de síntomas (tanto en intensidad o gravedad como en diversidad). Se caracterizan, según el DSM-5 (APA, 2013 citado en Alcantud Marín, Alonso y Mata Iturralde, 2018), por tener en común déficit en la comunicación e interacción social y patrones de conducta restringidos por intereses y actividades repetitivas. Estos síntomas representan un continuo que, para alcanzar el diagnóstico, debe ser significativo y causar alteraciones y limitaciones en la vida diaria (Alcantud Marín, Alonso y Mata Iturralde, 2018).

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación con el autismo y a otros trastornos generalizados de desarrollo, se han producido

modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término *trastornos del espectro autista* (TEA) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos. Con esta percepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que lo presentan (AETAPI, 2017).

En cuanto a la detección precoz, sigue siendo un aspecto fundamental en el abordaje del autismo, ya que la iniciación de un tratamiento precoz está íntimamente ligada a su pronóstico (Zúñiga, Balmaña y Salgado, 2017).

Con relación a estas variables, sería óptimo indagar a lo largo de esta investigación cuál es la percepción de parentalidad y apoyo social percibido que presentan las madres que tienen hijos/as con una discapacidad, más específicamente diagnosticados con TEA. Por lo tanto, la población establecida será un grupo de madres de hijos/as que presenten el diagnóstico de TEA. El motivo de la selección reside en el hecho de poder establecer las diferentes percepciones de parentalidad y apoyo social surgidas en este grupo. Es necesario mencionar que esta investigación se llevará a cabo en la Provincia de Entre Ríos.

1.2. Formulación del Problema

¿Cuáles son los niveles de parentalidad y apoyo social percibido que tienen las madres de hijos/as con el diagnóstico de TEA de la provincia de Entre Ríos?

¿Existe una asociación entre la parentalidad y el apoyo social que perciben las madres de hijos/as con diagnóstico de TEA de la provincia de Entre Ríos?

1.3. Objetivos

Objetivo General

Analizar la relación existente entre la percepción de parentalidad y el apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA.

Objetivos Específicos

- Identificar las competencias parentales en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA de la Provincia de Entre Ríos.
- Identificar el apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA de la Provincia de Entre Ríos.

- Establecer si existe una relación entre las competencias parentales y el apoyo social percibido en madres de hijos/as con diagnóstico de TEA.

1.4. Hipótesis o Supuestos de Investigación

Existe una asociación positiva y significativa entre la percepción de las competencias parentales y el apoyo social percibido por las madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA. A mayor implicación parental mayor apoyo social percibido.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Estado del Arte

A continuación, se mencionarán diversos estudios que versan acerca de alguna de las variables o temáticas a estudiar en esta investigación; es necesario aclarar que no se encontraron estudios que relacionen de forma directa la percepción de parentalidad o apoyo social en madres de niños/as diagnosticados con TEA.

Aún así, la exploración de las competencias parentales por parte de la comunidad científica es variada y extensa. Numerosas investigaciones refieren al análisis de éstas, relacionándolas con diversas variables. Por su parte, el estudio de las competencias parentales en padres con hijos con discapacidad es más acotado.

Para comenzar, Vázquez, Garuz, Ramos y Artazcoz (2016) realizaron un estudio a fin de validar un instrumento de evaluación de las habilidades parentales. Este instrumento fue creado a partir de un cuestionario de 43 ítems y 6 dimensiones que fue utilizado en el marco de un programa de educación parental en varios territorios de España. Este proceso ha permitido reducir y adaptar el cuestionario inicial a una nueva versión con 19 ítems, tomando la muestra de 84 padres/madres que participaron en un programa de apoyo parental. Los resultados indican que la nueva versión del cuestionario recoge las dimensiones básicas de habilidades parentales, con un lenguaje comprensible y muestra unas propiedades psicométricas adecuadas.

En Chile, Contreras Fernández (2015) realizó un estudio con el objetivo de conocer qué aspectos de la competencia parental pueden verse favorecidos en familias que cuentan con un hijo con discapacidad intelectual, considerando las estrategias y actuaciones desarrolladas por los padres frente a dicha situación. Para la realización del presente estudio se utilizó la Escala de Competencia Parental Percibida (ECP) en una muestra compuesta por 353 personas, de los cuales 187 pertenecen al grupo “padres” – que se dividen en dos submuestras: 113 padres de hijos con discapacidad y 74 personas de padres de hijos sin discapacidad-, y 166 a la muestra denominada “hijos” – de los cuales 92

presentaban una discapacidad, y 74 no. Los resultados del estudio refieren que los hijos con discapacidad obtienen puntuaciones promedio superiores en actividades de ocio, integración educativa y comunicativa actividades compartidas, sobreprotección deseabilidad social, permisividad y conflictividad. Se considera que la discapacidad intelectual puede estar interviniendo de manera positiva en los tres primeros factores antes mencionados, pero, sin embargo, en los últimos dos factores ejerce un efecto en la obtención de puntuaciones no beneficiosas para la familia. Por otro lado, no se pudo atribuir la exclusividad de la discapacidad intelectual como un factor que influencia los diferentes factores, ya que existen variables sociodemográficas que generan influencia, y no pudieron ser controladas en el estudio. Además, según este estudio, los hijos con discapacidad valoran de mejor manera a sus padres en función a su implicación en la crianza, a diferencia de los hijos sin discapacidad. De esta manera, según la autora, podría considerarse que la discapacidad intelectual juega de manera beneficiosa a la hora de valorar las competencias parentales. Por último, destaca la explicación de los resultados a través de la presencia de las madres en el hogar, como variable influyente.

En cuanto a otras investigaciones referentes a algunos factores que influyen en la crianza de niños diagnosticados con TEA, se encontró una realizada en la localidad de Lima, por Valdez Dawson (2013) quien halló que las madres de hijos con síndrome de Asperger suelen vivenciar elevados niveles de estrés parental, incluso más que la mayoría de las madres. Además, la percepción sobre sus propias competencias parentales tiende a ser disminuida. La literatura muestra una relación inversa entre dichos procesos, los cuales no han sido investigados en este grupo de madres en nuestro medio. Por ello, el presente estudio buscó identificar si existe tal relación y cuál era su naturaleza. Las 33 madres que conformaron la muestra respondieron al Índice de Estrés Parental y a la Escala de Competencia Parental Percibida. Se hallaron tres correlaciones significativas; una inversa y dos directas, respectivamente. Las madres que sentían la relación con su hijo como una escasa fuente de refuerzo positivo, se percibían menos competentes para brindarle estructura y guía. Por otro lado, las madres de hijos con menor habilidad adaptativa brindaban mayor tiempo y espacio para conversar y aclarar dudas. Mientras que las madres de hijos con escasa expresión de afectos positivos percibían estar más adaptadas al hecho de tener un hijo. Respecto a variables sociodemográficas, las madres divorciadas o separadas reportaron menor capacidad para la crianza, mayor aislamiento, más síntomas depresivos, menor apoyo del padre, y menor competencia parental general. Similarmente, las madres de hijos únicos reportaron mayor aislamiento, mayor restricción debido al rol

materno, más síntomas depresivos, menor apoyo del padre, y menor adaptación al hecho de ser madre. Los resultados se discuten e interpretan reconociendo la baja confiabilidad de ciertas sub-escalas de los instrumentos (Valdez Dawson, 2013).

En relación con investigaciones sobre el apoyo social percibido en madres de niños/as diagnosticados con TEA, se destacan los siguientes estudios.

Pacheco (2017), en su investigación titulada *“Necesidades de apoyo social en los principales cuidadores de niños con síndrome de Asperger”*, realizada en España, presenta un análisis de casos de dos visiones sobre las necesidades de apoyo social en los principales cuidadores familiares de niños con Síndrome de Asperger. A través de un cuestionario y una entrevista semi estructurada se analizan las principales redes de apoyo social, de tipo de acciones de apoyo y su percepción de adecuación. Se analiza la información obtenida mediante la aplicación de la escala de apoyo social percibido (EASP). Los resultados indican la necesidad de fortalecer la integración de los cuidadores en los sistemas formales para que, a través de ellos, los sujetos perciban mayor apoyo en su ambiente social, facilitando así los procesos de afrontamiento y adaptación a las demandas que plantea la presencia de un niño con Asperger en una familia monoparental; es necesario aclarar que la presente investigación utiliza la metodología de investigación descriptiva de “estudio de dos casos”.

Por otro lado, Bonilla (2013) en su investigación titulada *“Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo”* menciona que se trata de un estudio descriptivo, que tiene el objetivo de describir características del apoyo social percibido en las familias monoparentales y nucleares con hijos afectados por discapacidad en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes, México. El procedimiento para obtener la muestra de esta investigación fue primeramente detectar a la población total de las clínicas de lesión y parálisis cerebral A2 y B2 activos del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Aguascalientes, que en este caso eran 190 niños. Posteriormente, de ese total se seleccionó una muestra basada en los criterios de inclusión y finalmente se aplicaron 100 cuestionarios MOS de apoyo social, lo que significaría una normalidad en la muestra. El 30% de las familias encuestadas fueron monoparentales y el 66 % nucleares. Se encontró que el tamaño de la red de apoyo en amigos es más grande en las familias monoparentales y, caso contrario, es más grande el tamaño de la red de apoyo de familiares en las nucleares; en otras palabras, las familias donde solo hay un papá o una mamá tienen más amigos que los apoyen que las familias donde hay las dos figuras de autoridad.

En cuanto a investigaciones referentes a apoyo social percibido, Angarita (2011), en su investigación: *“Percepción de apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos”* realizada en Colombia, encontró que la mayoría de los cuidadores (54,7%) tienen una percepción inadecuada frente al apoyo social funcional global brindado por su entorno más cercano; el 45,3% expresa lo contrario. Sobre la dimensión del apoyo confidencial el mayor porcentaje de los participantes (53,6%), tiene una percepción inadecuada, mientras que el 46,6% considera que es la mejor; con un comportamiento similar en la dimensión afectiva se encontró que el 51,4% de los cuidadores tiene una percepción inadecuada, y el 48,6% la describen como adecuada (Angarita, 2011).

En cuanto al objetivo de esta investigación, Angarita (2011) se planteó describir la percepción de apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta, Colombia. En cuanto al método, utilizó un enfoque cuantitativo, descriptivo de corte transversal; con aplicación de dos instrumentos: caracterización de los cuidadores y el Cuestionario de Apoyo Social Funciona de Duke-Unc. Participaron 179 cuidadores de personas con enfermedades crónicas, no institucionalizados.

En cuanto a cuestiones referentes a aquellos factores que están presentes en la crianza de un niño diagnosticado con TEA, se halló una investigación titulada *“Afrontamiento en madres con hijos que tienen trastorno del espectro autista y asisten a la Fundación Comunicar”*, realizada en la Universidad de Guayaquil, Ecuador. Erazo Junco (2016) encontró que el análisis de los datos obtenidos sobre el proceso de afrontamiento que desarrollaron las madres de familia que tienen un hijo con TEA, reflejó que recibir un diagnóstico de este tipo representó una ruptura significativa dentro de la dinámica familiar pues fue una condición, que a pesar de que en algunos casos se ha tenido sospecha, no se tuvo mayor conocimiento y se manifestó provocando afectaciones en el estado emocional, cognitivo y fisiológico de las madres y también en los demás miembros de la familia.

El “análisis de casos psicológicos sobre el afrontamiento en madres de familia que tienen hijos con TEA” fue realizado dentro del paradigma cualitativo de la investigación científica, bajo una perspectiva holística pues busca comprender a partir de las experiencias y relatos de las madres participantes la realidad en la que viven y cómo la experimentan día a día.

Además, se pudo inferir que en la población seleccionada para esta investigación la convivencia con una persona con TEA fue percibida como un evento desequilibrante y que necesitó de un proceso largo de adaptación y aceptación, por lo que se presentaron dificultades en el afrontamiento de esta situación, sin embargo las madres de familia

desarrollaron estilos y estrategias en base a los recursos personales con los que contaron, mostrando un manejo adecuado del problema en general (Erazo Junco, 2016).

En cuanto a investigaciones referidas al TEA, en relación con madres y padres, realizadas en el ámbito nacional, se encontró que en la investigación de Basa (2010) llamada *“Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo”* se establecieron diferencias significativas en el nivel de estrés parental entre padres de autistas y padres de no autistas, y entre las madres de autistas y madres de no autistas, siendo el nivel de estrés de padres y madres de autistas clínicamente significativo. También se establecieron globalmente diferencias significativas en las diferentes subescalas, siendo que padres y madres de autistas centran su estrés en “Dificultad en la conducta del hijo”; mientras que los padres y madres del grupo control centraron su estrés en “Dificultad en el rol de padre/madre”. Además, los resultados también permitieron vislumbrar que las madres de autistas presentan un mayor nivel de estrés que los padres de los mismos, sin embargo, vale aclarar que tanto las madres como los padres de autistas manifestaron niveles de estrés clínicamente significativo, centrandolo el mismo en lo que hace a “Dificultad en la conducta del hijo”.

2.2. Encuadre Teórico

2.2.1. Parentalidad.

El modo en que se concibe el ejercicio de la parentalidad ha cambiado sustancialmente en nuestra sociedad. Ello no sólo se debe a la gran variedad de formas familiares y diversidad de culturas que conviven actualmente en su seno, sino también a un cambio conceptual que afecta al núcleo básico de la tarea parental. Existe una necesidad de sustituir el concepto de autoridad parental, centrado únicamente en la necesidad de lograr metas de obediencia y disciplina en los hijos e hijas, por otro más complejo y demandante como es el concepto de responsabilidad parental. Según este concepto, la cuestión clave no es si las figuras parentales deben ejercer la autoridad para que sus hijos/as les obedezcan, sino cómo ejercerla de modo responsable para que se preserven los derechos de estos, sin menoscabar los de padres y madres, y se fomenten sus capacidades críticas y de participación en el proceso de socialización, al mismo tiempo que se promueve progresivamente su autonomía y contribución a la vida comunitaria (Rodrigo et al., 2015a). Ger y Sallés (2011) mencionan que el concepto de parentalidad hace referencia a las actividades desarrolladas por los padres y madres para cuidar y educar a sus hijos, al tiempo que busca promover el desarrollo de sus procesos de socialización. Para estos

mismos autores, la parentalidad no dependería de la estructura o composición familiar, sino que tiene que ver con las actitudes y la forma de interaccionar en las relaciones paterno/materno-filiales.

Rodrigo, Máiquez, Martín y Rodríguez (2015b) mencionan que el ejercicio de la parentalidad, desde un *plano personal*, es una tarea evolutiva cuya buena realización reporta enormes beneficios para el desarrollo de la persona adulta ya que contribuye a su realización y bienestar personal. Por el contrario, la percepción de que la tarea no se lleva a cabo de manera adecuada incrementa la frustración y la sensación de fracaso vital que puede dificultar el proceso de desarrollo adulto.

Desde el *plano diádico*, la parentalidad contiene una dimensión íntima que se lleva a cabo en el tejido sutil de los afectos. Se trata nada menos que de favorecer el proceso de vinculación afectiva del hijo o hija desde etapas muy tempranas para proporcionarle una base segura y confiada para explorar y estar en el mundo. Cuando se realiza adecuadamente dicha vinculación se favorecen los procesos constitutivos de la personalidad y del desarrollo del niño, lo que repercute a su vez positivamente en el desarrollo de las figuras parentales (Rodrigo et al., 2015b).

Desde el *plano relacional*, el ejercicio de la parentalidad no se realiza en solitario, sino que requiere capacidades para el establecimiento de relaciones sociales en el propio ámbito de la familia, en la familia extensa, los amigos, los compañeros y vecinos. Requiere tender redes sociales con las que asegurarse el apoyo de numerosas personas e instituciones del ámbito escolar, sanitario, profesional y comunitario en general. El aislamiento social o el establecimiento de relaciones conflictivas e inadecuadas en dichos ámbitos sociales es un gran obstáculo que dificulta el ejercicio de la parentalidad (Rodrigo et al., 2015b).

Por último, Rodrigo et al. (2015b) mencionan que, desde el plano comunitario, la parentalidad es hoy en día un valor, una inversión para el futuro y un recurso de las sociedades a proteger y apoyar dado su papel crucial en el desarrollo integral de las personas y como instrumento de cohesión y bienestar social de las comunidades. Además, el apoyo de la comunidad a las tareas parentales contribuye a eliminar las desigualdades sociales ya que brinda oportunidades similares a todos los niños y niñas que comienzan así sus vidas desde una posición más favorable y estable.

Por su parte, Barudy y Dantagnan (2010) nos permiten distinguir y aceptar la existencia de dos formas de parentalidad: la biológica, que tiene que ver con la procreación y la gestación de un niño o una niña, y la parentalidad social, que tiene que ver con la presencia de capacidades para cuidar, proteger, educar y socializar a los hijos. A

diferencia de la parentalidad biológica, regida fundamentalmente por la organicidad, las capacidades que permiten el ejercicio de una parentalidad social sana y adecuada se adquieren principalmente en las familias de origen de los padres y a través de sus historias de relación, en especial, con sus propios progenitores.

En las investigaciones científicas de las últimas décadas se ha mostrado de una manera irrefutable la importancia que tiene para el desarrollo sano, físico y mental de los niños y las niñas, no sólo una alimentación adecuada, sino el hecho de que sean criados y educados en un ambiente de aceptación, respeto, afectividad y estimulación. Mientras que una incompetencia parental, desde una mirada humanizadora y basada en un paradigma de parentalidad social, está descrita como una carencia en la propia socialización familiar, a raíz de la cual no han desarrollado la capacidad de apego ni la capacidad de empatizar, que constituyen las bases de una parentalidad bien tratante (Barudy y Dantagnan, 2010). Estos mismos autores afirman que el bienestar infantil, entonces, es producto del buen trato que el niño recibe y éste, a su vez, es el resultado de la disposición de unas competencias parentales que permiten a los adultos responsables responder adecuadamente a sus necesidades.

2.2.1.1. Parentalidad Positiva.

Este concepto aparece en el siglo XXI como respuesta a las necesidades de apoyo y ayuda que presentan las familias de hoy a la hora de socializar y favorecer el desarrollo integral de las y los menores. Los cambios sociológicos, económicos y culturales experimentados en las últimas décadas han expuesto a las familias a situaciones o realidades muy distintas a las tradicionalmente establecidas que exigen en ellas una gran capacidad de adaptación y cambio (Saiz, Martínez y Cazorla, 2018).

La parentalidad positiva destaca principalmente la prevalencia del interés superior de los niños, niñas y adolescentes por encima de cualquier otra consideración, concibiéndolos como sujetos de derechos (no solo como receptores pasivos de necesidades que hay que satisfacer) y destacando su participación activa en la familia y la sociedad y su protagonismo como actores de cambio social. Todo ello conlleva necesariamente que la tarea parental sea respetuosa con la dignidad de los hijos e hijas (Rodrigo et al., 2015a).

Este concepto, supone un cambio de enfoque que deja a un lado estilos educativos que han demostrado no adaptarse a las características de esta sociedad ni de la infancia actual, como el estilo autoritario o el estilo permisivo y aborda otras formas de interacción

familiar basadas en el diálogo, la comunicación o la empatía (Saiz, Martínez y Cazorla, 2018). Se supera, por tanto, el concepto de figura parental como persona adulta “propietaria y responsable de los hijos e hijas” y el concepto de la infancia y adolescencia como “objeto de protección” para pasar a considerarlos como sujeto activo de derechos que las figuras parentales deben promover, respetar y proteger (Rodrigo et al., 2015a).

Además, la parentalidad positiva es aquella que promueve vínculos afectivos sanos, protectores y estables; que proporciona un entorno educativo estructurado en rutinas y hábitos, a través de los cuales se transmiten de modo flexible las normas y valores; que proporciona estimulación, apoyo y oportunidades de aprendizaje; que se basa en el reconocimiento de los logros y capacidades de los hijos e hijas y en su acompañamiento en la vida cotidiana, todo ello en un entorno libre de violencia física, verbal y emocional. A su vez, el enfoque de la parentalidad positiva tiene en cuenta las necesidades que presentan las figuras parentales para poder realizar adecuadamente su tarea educadora: información, orientación y reflexión sobre el modelo educativo familiar; tiempo para sí mismos y para compartir en familia; confianza en las propias capacidades como figuras parentales y satisfacción con la tarea, y apoyo informal y formal para superar las dificultades y reducir el estrés parental y familiar (Rodrigo et. al., 2015a).

Saiz, Martínez y Cazorla (2018) mencionan que la diversidad de modelos familiares y la individualización de la tarea educativa que hacen las familias en la actualidad, hacen que se incremente la variabilidad de la tarea de ser madres y padres. Por este motivo, existen una serie de principios a tener en cuenta en el ejercicio de la parentalidad o la parentalidad a saber:

1. Vínculos afectivos cálidos: las y los menores presentan una necesidad de amor, afecto y seguridad. Cuando padres y madres que aman a su hijo o hija empiezan a ayudarles a vivir momentos de espera y le proponen asumir algunas contrariedades en el marco de su amor incondicional es cuando se inicia la mejor experiencia afectiva que se puede vivir y genera muchas más experiencias de felicidad. Cuando las familias responden a esta demanda se desarrolla en las y los menores confianza, protección, aceptación, mejora de la autoestima.
2. Entorno estructurado: el establecimiento de rutinas y hábitos en la organización de las actividades cotidianas facilita el aprendizaje de normas, actitudes y valores e incrementa la sensación de seguridad en las y los menores.
3. Atención a las demandas: la atención se ejerce desde la capacidad de percibir las señales expresivas, donde el adulto frente a estas señales debe emitir alguna de las

posibilidades comunicativas que tenga a su alcance que den a entender al niño o la niña que ha comprendido aquello que manifestaba.

4. Estimulación y apoyo: la motivación y las capacidades se fomentan si madres y padres refuerzan el aprendizaje cotidiano y escolar de las y los menores. Tener en cuenta sus avances y logros, observar sus características y habilidades y apoyar su aprendizaje es fundamental para estimular su desarrollo y su afán por seguir aprendiendo.

5. Reconocimiento: preguntar, empatizar con sus miedos y dificultades, mostrar interés por su mundo. Escuchar sus experiencias, sin juzgar, solo por el placer de llegar a comprenderles y de tener en cuenta sus puntos de vista o hacerles partícipes de las decisiones de la familia son acciones que conllevan una mejora en la interacción familiar y la autoestima, el autoconcepto y el desarrollo de las y los menores.

6. Capacitación de las y los hijos: hacerles ver que son agentes activos, competentes y capaces de cambiar las cosas e influir en las demás personas, les permite afrontar nuevos retos. Son importantes los espacios de escucha, interpretación y reflexión de los mensajes que transmiten las y los menores sobre su entorno y su realidad.

7. Educación sin violencia: en el ejercicio de la tarea parental o parental no tiene lugar el castigo físico o psicológico porque constituye una actitud degradante para las y los menores. La integridad física y la dignidad humana han de ser respetadas.

2.2.1.2. Competencias Parentales: conceptualización.

La complejidad de la tarea de ser padres y madres requiere desarrollar en las personas que están a cargo del cuidado y educación de los hijos e hijas una serie de capacidades o competencias que comprenden, además de las propiamente educativas, las que reflejan el modo en que dichas personas perciben y viven su rol parental, su capacidad de buscar apoyos que les capaciten para un funcionamiento familiar lo más autónomo posible y las competencias que van asociadas a una buena madurez personal y a capacidades resilientes, tanto a nivel familiar como personal, que permitan gestionar sus vidas aún en situaciones adversas (Rodrigo et al., 2015a).

El concepto de competencias parentales es una forma semántica de referirse a las capacidades prácticas de los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo sano (Barudy y Dantagnan, 2005). Estas competencias parentales son parte de lo que se ha llamado la parentalidad social ya que se conforman a partir de la articulación de factores biológicos y hereditarios, así como también de la interacción con

las experiencias vitales y el contexto sociocultural de desarrollo de los progenitores o cuidadores de un niño o una niña (Barudy y Dantagnan, 2010).

Esta parentalidad social, no sólo se trata de nutrir o cuidar a los hijos, sino también de brindarles la protección y la educación necesarias para que se desarrollen como personas sanas. Cuando las madres y padres tienen estas capacidades están en condiciones de ofrecer a sus hijos lo que se ha llamado una parentalidad sana, competente y bientratante. Este tipo de parentalidad permite que los padres brinden a sus hijos e hijas un modelo afectivo de apego seguro, estimulen el desarrollo de una capacidad cognitiva basada en el pensamiento crítico y reflexivo, a la vez que moldean sus conductas para que sean sujetos sociales altruistas (Barudy y Dantagnan, 2005).

2.2.1.3. Competencias Parentales: caracterización.

Barudy y Dantagnan (2005) establecen que las capacidades parentales fundamentales son aquel conjunto de capacidades cuyo origen está determinado por factores biológicos y hereditarios; no obstante, son moduladas por las experiencias vitales del sujeto influidas por los contextos socioculturales. Estas son:

1. La capacidad de apegarse a los hijos: aquí se incluyen los recursos emotivos, cognitivos y conductuales que las madres y los padres poseen para apegarse a sus hijos e hijas y vincularse afectivamente respondiendo a sus necesidades.
2. La empatía: es la capacidad de percibir las vivencias internas de los hijos a través de la comprensión de sus manifestaciones emocionales y gestuales con las que manifiestan sus necesidades. Las madres y padres que poseen esta capacidad pueden sintonizar con el mundo interno de sus hijos y responder adecuadamente.
3. Los modelos de crianza: saber responder a las demandas de cuidados de un hijo o una hija, son el resultado de complejos procesos de aprendizaje que se realizan en la familia de origen, así como también en las redes sociales primarias. Los modelos de crianza se transmiten de generación en generación como fenómenos culturales; así los déficits en estos modelos son indicadores de incompetencia parental.
4. La capacidad de participación en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios: es una capacidad fundamental y necesaria para el ejercicio de la parentalidad. Se refiere a la facultad de pedir, aportar y recibir ayuda de redes familiares y sociales, incluso de las redes institucionales y profesionales

Por último, en cuanto a diversas dimensiones de la parentalidad, es necesario aclarar que se destacan la asunción del rol de padres, la dedicación personal, asesoramiento y orientación, implicación escolar y ocio compartido.

La asunción del rol de ser madre/padre implica conocer hasta qué punto los progenitores se han adaptado a las circunstancias que conlleva el nacimiento de un hijo/a. Hay padres y madres que tienen dificultades para adaptarse a la nueva situación, y la afrontan delegando las responsabilidades en otros como, por ejemplo, su pareja, sus padres, etc. Es decir, presentan dificultades para cambiar sus hábitos y, como consecuencia, pueden convertirse en padres y madres negligentes (Bayot, Viadel y Julián, 2005). El rol materno y paterno incluyen funciones relacionadas con ser madre y ser padre que dan cuenta de demandas externas de un contexto social específico, además de actitudes que van orientadas a una asunción efectiva del rol, el cual incluye otro, hijo/hija, que a su vez direccionará el cómo se asumen esas funciones, si se asumirán o por el contrario no (Buriticá, Guarín, y Rengifo, 2014).

Respecto a la “dedicación personal” investiga en qué medida los/as padres/madres dedican sus tiempos y espacios para conversar, aclarar dudas, etc. Los/as hijos/as asumen actitudes de aceptación y rechazo frente a las expectativas y demandas de los/as padres/madres en función de variables tales como su percepción acerca de la legitimidad de la autoridad paterna (Bayot, Viadel y Julián, 2005). Además, los niños que pasan mayor tiempo con sus padres gozan de variados beneficios: mayor grado de confianza, alta autoestima y mirada del futuro con mayor confianza, fortalecimiento de los vínculos afectivos protectores y de la comunicación. Así, se debe recordar que el tiempo con calidad para los hijos no solo consiste en hacer presencia incondicional, sino que significa también escuchar genuinamente y tener en cuenta sus opiniones; intentar comprender su manera de actuar y esforzarse por conocer cómo piensan y actúan, así como el conocimiento de sus amigos y cuáles son sus gustos, sus pasatiempos (Echeverry, 2007).

La “implicación escolar” hace referencia al nivel de implicancia y participación que presentan los padres/madres con respecto a las actividades educativas de sus hijos/as. En este sentido, se ha señalado con frecuencia que la participación activa de los/as padres/madres en la escuela incide de forma positiva en el rendimiento académico, las habilidades sociales, la autoestima, el menor absentismo, los hábitos de estudio y las actitudes positivas hacia la escuela de los/as hijos/as. También los/as padres/madres mejoran de esta forma sus actitudes hacia la escuela, hacia el profesorado y hacia sí mismos (Bayot, Viadel y Julián, 2005). Reforzando esto, autores como López, Calvo,

Pérez, e Inda-Caro (2019) mencionan que la implicación de las familias en la acción educativa y el establecimiento de una relación constructiva y positiva compartiendo responsabilidades, en el marco de una comunicación bidireccional, se considera hoy uno de los factores determinantes en el éxito de los niños y niñas.

El “ocio compartido” analiza a la familia como un agente socializador (Bayot, Viadel y Julián, 2005). Plantea cómo se perciben los/as padres/madres en cuanto a si planifican el tiempo libre para realizar actividades en las que participan todos los miembros o, por el contrario, el tiempo libre es utilizado de manera individual (Armas Velásquez, 2018). En este sentido, la familia se trata de una institución importante para que los/as hijos/as aprendan a conocer el medio en el que viven y a integrarse en él. En este aspecto las familias tienen una responsabilidad ineludible en la educación y formación de los/as hijos/as y el ocio forma parte de ese proceso, en virtud del cual se forma la personalidad (Bayot, Viadel y Julián, 2005).

Como ya se ha mencionado, la institución familiar se constituye en un agente de primer orden en la construcción del ocio de sus miembros, dada su potencialidad para hacer del tiempo compartido un tiempo valioso y educativo. Se ha evidenciado que las actividades compartidas en familia, incluidas las de ocio, reportan importantes beneficios a quienes las practican, lo que orienta a vincular el crecimiento personal y social, así como el bienestar familiar, con el tiempo compartido en familia (Arazuri, de Jubera Ocón, y González, 2018).

A veces, las preocupaciones y las ocupaciones de los progenitores no facilitan compartir el juego con sus hijos, por lo que es necesario planificar los momentos de juego en familia para que los juegos resulten satisfactorios para todos. Pero además del juego, otras actividades de ocio se realizan de manera individual y en familia: las comprendidas en el ocio que podríamos llamar de diversión, como actividades de descanso y entretenimiento, o bien otras que podríamos considerar de satisfacción, que suponen mayor implicación, esfuerzo y aprendizaje (Amorós, Fuentes-Peláez, Mateos Inchaurredo, Pastor Vicente, Rodrigo, Byrne, ... y Itxart, 2016).

El “asesoramiento/orientación” destaca la capacidad de diálogo y de comunicación de los/as padres/madres ante las demandas y necesidades de los/as hijos/as. Cuando existe la comunicación en una familia, seguramente se puede afirmar que existe un compañerismo, una complicidad, y un ambiente de unión y afecto. Habrá sobretodo un respeto mutuo y unos valores más asentados. Sin embargo, crear este clima de comunicación en la familia, no es así una tarea tan fácil. Hay que ayudar a los/as hijos/as con prácticas, es decir, que

los/as padres/madres introduzcan mecanismos que faciliten la comunicación (Bayot, Viadel y Julián, 2005). Así en las familias que resultan funcionales y saludables predominan patrones comunicativos directos y claros. Sus miembros suelen expresar de manera espontánea tanto sentimientos positivos como negativos, sus iras y temores, angustias, ternuras y afectos, sin negarle a nadie la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad (Quevedo, Aguirre, y Rodríguez, 2017).

2.2.2. Apoyo Social

Según Almagiá (2004) dentro del campo de la psicología de la salud, que se fundamenta en una perspectiva integral, biopsicosocial, de la salud y la enfermedad uno de los temas que ha recibido mayor atención de los investigadores es el llamado apoyo social, al cual se puede concebir como el sentimiento de ser apreciado y valorado por otras personas y de pertenecer a una red social.

Aranda y Pando (2013) entienden por apoyo social a las interrelaciones que se dan entre las personas, con conductas que también se relacionan entre sí como el demostrar cariño e interés, escuchar, prestar objetos materiales, ayudar económicamente, cuidar de alguien, dar afecto, sentirse amado, dar consejo, aceptarse, satisfacerse, informarse, entre algunas, y por redes de apoyo social (sean estas formales e informales) a las instancias que moderan esas conductas de apoyo.

Según, Margozzini (1999) el apoyo social puede ser analizado desde distintos aspectos. En primer lugar, desde una *dimensión objetiva*, constituyen apoyo social todas aquellas vinculaciones que el sujeto tenga con su medio social externo. Estas, a su vez, se pueden manifestar como: una determinada red de contactos con familiares, amigos y compañeros de trabajo, la pertenencia a grupos y organizaciones comunitarias y un determinado grado de participación social. Por otro lado, es muy importante considerar la *dimensión subjetiva*, es decir, la percepción individual que la persona tiene con relación a la cantidad y calidad de apoyo que efectivamente recibe. Esta percepción de apoyo en su faceta personal puede, a su vez, ser de distinto tipo; aquí se distinguen dos conceptos fundamentales: la percepción individual de apoyo afectivo y la percepción de apoyo material o instrumental. Así, el primero, se refiere a la percepción que la persona tiene de la disponibilidad de “alguien” a quien recurrir ante un conflicto emocional. Mientras que, el apoyo instrumental se refiere a la percepción que la persona tiene de la disponibilidad de “alguien” (persona o institución) que le permitan hacer frente a un imprevisto material (Margozzini, 1999). Con

respecto a esto, el mismo autor afirma el hecho de que parece ser más importante la calidad de las vinculaciones que la cantidad de estas.

Existen tres niveles de análisis necesarios para el estudio del apoyo social, si bien a la hora de obtener dicho apoyo, los tres niveles están interconectados. El primer nivel de análisis estaría ocupado por la comunidad, haciendo referencia a la integración social, regulación normativa y orden social que ésta ofrece dando significado a la propia existencia y protegiendo a la persona contra la incertidumbre, que en último extremo daría lugar a un funcionamiento desordenado. El segundo nivel de análisis lo constituyen las redes sociales, que aportaría un sentido de relaciones y de unión con los demás. El tercer nivel de análisis sería el correspondiente al más íntimo, al que proporciona un sentimiento de vínculo más estrecho, en el cual se esperan intercambios recíprocos y mutuos y también en el que se comparte una responsabilidad por el bienestar de los otros (Fernández Peña, 2005).

Autores como Cassel y Cobb (s/f, citados en Fernández Peña, 2005) conceptualizan el apoyo social en términos cognitivos, tomando en consideración la dimensión subjetiva del mismo (apoyo percibido), ya que es esta percepción precisamente, la que se considera promotora de la salud. Según estos autores, la importancia de esta distinción radica en que algunas personas reciben apoyo y no lo perciben, y en ausencia de percepción de un apoyo disponible, éste no podrá ser utilizado.

Almagiá (2004) expresa que existe una diferenciación primordial entre el apoyo recibido y el apoyo percibido. El primero tiene que ver con las características de la red social en términos de sus dimensiones estructurales y funcionales, mientras que el segundo se refiere a la apreciación subjetiva del individuo respecto de la adecuación del apoyo proporcionado por la red social. Por lo tanto, el apoyo social percibido es una dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar; en el caso de las familias con un miembro afectado por una discapacidad esta percepción suele ser baja (Bonilla, 2013).

En cuanto a las dimensiones del apoyo social, se podrían mencionar el apoyo afectivo, la interacción social positiva, el apoyo emocional y el apoyo instrumental. En primer lugar, el apoyo afectivo se refiere a las expresiones de afecto y amor que le son ofrecidas a los individuos por parte de su grupo más cercano (Fachado, Menéndez, y González, 2013).

La interacción social positiva: la interacción social se relaciona con pasar tiempo con los otros y la disponibilidad de estas para distraerse, divertirse, etc. (Fachado, Menéndez, y González, 2013). Las interacciones sociales positivas son aquellas interacciones que

sucedan entre compañeros y que son positivas y exitosas para ambos sujetos que participan. Estas interacciones entre compañeros son importantes porque resultan en el desarrollo social y emocional positivo (Bovey y Strain, s/f) Las relaciones positivas suponen habilidades de empatía, cooperación y compromiso por el bienestar de los demás; también, estas relaciones contribuyen al bienestar humano, puesto que hacen una diferencia respecto a la percepción que el sujeto tiene de sí, de los demás, de su sentido de significado y propósito, de su compromiso como de los sentimientos positivos que experimenta. Está comprobado que, cuando las relaciones funcionan positivamente, estas colaboran en el disfrute, colaboran en el aprendizaje y en los distintos contextos en los que se desenvuelve un sujeto. (Lacunza y Contini, 2016).

Apoyo emocional: relacionado con el cariño y empatía. Parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes. En general, cuando las personas consideran que otra persona les ofrece apoyo, se tiende a conceptualizar en torno al apoyo emocional (Fachado, Menéndez, y González, 2013). Este comprende la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes (Bilbao y Daza, 2006). El apoyo emocional se trata de un recurso interpersonal con un fuerte efecto para contrarrestar las amenazas a la autoestima al tener a alguien disponible, particularmente a quien o quienes el individuo se siente cercano, con quien se puede hablar de un problema, probablemente por la experiencia de sentirse aceptado y valorado por otra persona a pesar de tener dificultades en algún área de su vida (Fernández Peña, 2015).

Apoyo instrumental: es ofrecido cuando se utilizan ayudas instrumentales o materiales que directamente ayudan a quien lo necesita (Fachado, Menéndez, y González, 2013). Este tipo de apoyo también puede ser llamado, apoyo tangible o material, incluye un amplio rango de actividades prácticas como, por ejemplo, las que el individuo no puede realizar en situación de enfermedad y en las que también ejercería un efecto amortiguador. Ayudas concretas de este tipo, incluyen la ayuda en las actividades del hogar, cuidado de niños, ayuda en el transporte o el autocuidado (Fernández Peña, 2015).

2.2.2.1 Apoyo Social y Estrés.

Siguiendo a Almagiá (2004), se han ofrecido algunas perspectivas generales o modelos sobre la forma en que funciona el apoyo, especialmente en relación con el estrés. La primera, conocida como el modelo de amortiguación, sugiere que el apoyo social sirve como una fuente de protección (amortiguador) contra los efectos nocivos del estrés. De acuerdo con ella, el apoyo social permite a las personas valorar al estresor como menos

amenazante y afrontarlo mejor. Como resultado, los individuos bajo estrés que perciben poco apoyo social experimentarán efectos negativos en su salud, mientras que tales efectos se verán reducidos o estarán ausentes en individuos con altos niveles de apoyo social. La segunda perspectiva, conocida como modelo de efectos principales, enfatiza el valor del apoyo social con independencia del estrés y afirma que dicho apoyo es un recurso útil y positivo que proporciona beneficios significativos, aunque la persona no esté expuesta a estresores (Margozzini, 1999).

Así, la existencia de una red social promueve el bienestar, independientemente del estrés, mientras que la adecuación percibida del apoyo disponible sería necesaria para amortiguar los efectos negativos de aquél. El apoyo social crearía un sentimiento de bienestar y de seguridad que puede ser especialmente importante en momentos de estrés, y sus efectos benéficos pueden operar durante las fases de valoración y de afrontamiento del proceso de estrés (Almagiá, 2004).

Según Escobar, Puga y Martín (2008) la función de las relaciones sociales, o apoyo social, hace referencia a las interacciones personales dentro de dicha estructura, al contenido relacional de las mismas –apoyo instrumental, emocional, vinculación social o desarrollo de roles sociales, influencia social, e incluso la tensión social o efectos negativos de las relaciones sociales–. El flujo de apoyo social opera sobre el bienestar a través de la estructura de la red social.

Para que una red social sea efectiva, es necesario que las personas/nodos que formen parte de esta red, tengan la habilidad, conocimiento y motivación suficiente para proveer soporte, aunque no todos los nodos serían “operativos” para la provisión de este. Y es que en este sentido, parece ser que aquellos acontecimientos vitales inesperados como por ejemplo la aparición de la enfermedad en algunos casos, resultan ser más problemáticos desde el punto de vista de la efectividad del soporte, ya que además de que el sujeto está sometido a mayor nivel de estrés porque no ha podido prepararse para el evento, a menudo los miembros de la red social no ofrecen el apoyo adecuado por falta de habilidades y/o conocimiento a pesar de que exista motivación para ello (Fernández Peña, 2005).

Por su parte, Margozzini (1999) menciona que el apoyo social es un concepto central en el tema de los determinantes psicosociales de la salud, ya que es una variable que tiene diversos mecanismos de acción en el proceso salud- enfermedad y además, interactúa ampliamente con las demás variables psicosociales y biológico - conductuales. Así, la presencia de apoyo social aumenta la percepción de control y autoeficacia, lo que también disminuye el estrés y sus consecuencias dañinas.

Sanders y Morgan (1997, citados en Pozo Canabillas, 2010), demostraron que la carencia de apoyo social podría conducir a las familias, y más específicamente a las madres a alejarse de la comunidad y participar cada vez menos de actividades recreativas o sociales que, por lo general, ayudan a reducir el estrés.

Por su parte, Cohen (1988, citado en García, 2017) propone una hipótesis conocida como The Buffering Hypothesis o Efecto Buffer. Dicha hipótesis determina que el estrés psicosocial causa efectos negativos sobre la salud y el bienestar de todas las personas que no posean apoyo social, siendo reducido esto en los sujetos que cuenten con gran cantidad de redes sociales de apoyo.

Según Pacheco (2017) las redes de apoyo tienen como ventaja el hecho de que la ayuda que prestan es inmediata y, dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo para el sujeto. El inconveniente radica en que estas redes son improvisadas: dependen básicamente de la cercanía de sus miembros y del tipo de relación afectiva previa.

Concluyendo, no hay que olvidar que una parte esencial de las redes son los intercambios entre las personas, sean de tipo material, instrumental, emocionales, etc., todos ellos son intercambios que influirán en el grado de satisfacción de las necesidades de los seres humanos. Así, se alcanzan a distinguir dos tipos de redes: las informales (en donde las interacciones existentes, se dan principalmente por la familia, cónyuge, hijos, hermanos, familiares y amistades), y las formales (en el que las interacciones que se brindan se dan principalmente por grupos, organizaciones, centros sociales, centros de salud, etc), y en el que, todas ellas, en menor o mayor grado, son importantes y necesarias ante cualquier situación, sea esta crítica o no (Aranda y Pando, 2013).

2.2.2.1. Apoyo Social y Discapacidad en algún miembro de la familia.

El apoyo social desde los zapatos de los familiares de los enfermos crónicos, se entiende como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo; se refiere a una dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador como resultado de su relación con el entorno más cercano, sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia (Bonilla, 2013).

El apoyo social percibido por una familia con la presencia de discapacidad está relacionado con las características y capacidades de los miembros de la familia, con sus

recursos disponibles, y las redes que tengan disponibles para satisfacer sus demandas durante la enfermedad, promover la capacidad de recuperación, y facilitar los procesos de adaptación (García Puello y Crissián Quiroz, 2018).

La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia (Mundial, 2011).

Por ejemplo, las características del hijo con autismo, en especial los problemas de conducta y el estrés sostenido que provocan, dirigen la búsqueda de apoyos sociales por parte de las madres. Así mismo, la percepción de utilidad de los apoyos sociales, y no tanto la cantidad de los mismos se relacionan negativamente con el estrés, la ansiedad y la depresión, siendo más efectivas para reducir el estrés las fuentes de apoyo informales que las formales (Pozo Canabillas, 2010).

Finalmente, por todo lo antes mencionado, podemos decir que el tema referido al apoyo social se convierte en un elemento de gran importancia e interés para la investigación de familias con miembros afectados por una discapacidad (Bonilla, 2013).

2.2.3. Discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (2011), la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto.

Cuando hablamos discapacidad, nos referimos a un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Así, las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas que se presentan en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Vera Miranda et. al., 2018).

Por otro lado, existen pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad es un factor de vulnerabilidad, que va a influir de modo diferenciado en el desarrollo del niño tanto en los aspectos específicos derivados de la idiosincrasia del déficit o déficits que presente, como de un modo global sobre su identidad y su forma de estar en el mundo y relacionarse con los demás (Rodríguez de la Rubia, 2013).

La discapacidad que afecta a la población, sobre todo a la infantil, se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad (Montalvo, Flórez y Stavro de Vega, 2008). Además, los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres (Organización Mundial de la Salud, 2011).

2.2.3.1. Discapacidad y Familia.

La presencia de la discapacidad en una familia generará inevitablemente alteraciones de su equilibrio, no solo por el componente biológico del integrante, sino también por todas las repercusiones económicas y sociales que este fenómeno conlleva. Por tanto, la capacidad de respuesta y percepción positiva de este suceso al interior de la familia garantiza en gran medida el desarrollo y evolución del integrante que presenta la discapacidad (García Puello y Crissién Quiroz, 2018).

A la vez también, va a incidir sobre los padres al generar inicialmente en ellos un estado emocional de shock e incredulidad y dar lugar a una serie de reacciones emocionales encadenadas que pueden dificultar la creación de un marco positivo en el que la relación que establezcan con el niño tenga un sentido saludable que le permita desarrollarse de modo óptimo dentro de sus posibilidades (Rodríguez de la Rubia, 2013).

Los padres o familiares de niños con discapacidad tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos, etc.) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales,

procesuales y emocionales en la familia. Los cambios estructurales son aquellos que hacen referencia a los cambios en los roles y funciones de los miembros de la familia, a la adscripción del rol de cuidador primario, a la rigidez en la interacción familiar, en la relación familia/persona afectada y en las interacciones de la familia con los servicios asistenciales y el aislamiento social. Mientras que, con la idea de cambios emocionales, se refieren a las emociones de la familia, las cuales son diferentes en cada etapa de la enfermedad y suelen ser muy complejas (Grau y Fernández, 2010).

Según De Herrera (2004), la enfermedad del niño trae consigo cambios en su diario vivir, en su convivencia con los demás, genera necesidades que demandan cuidado especial, que por lo general lo adoptan los padres, madres, abuelas, tías o hermanos, con el fin de cuidar a los niños en forma continua para contribuir a su recuperación o mantenimiento de su calidad de vida, surgiendo así los denominados cuidadores familiares o informales, considerados como aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica.

El concepto de cuidadores familiares hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participan con él en la toma de decisiones. Ellos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria buscando compensar las disfunciones existentes en el receptor del cuidado (Ortiz et. al., 2006).

El vínculo entre padres e hijos se movilizan sin número de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc. (Nuñez, 2003).

Como se ha visto, las situaciones de enfermedad crónica en la familia generan diversos grados de incertidumbre en el transcurso de su evolución; por este motivo, el apoyo profesional para fomentar el desarrollo de la habilidad de los cuidadores familiares de personas con alguna discapacidad, en términos de conocimientos, valor y paciencia, podría permitir a las personas afectadas un mayor grado de tranquilidad (Ortiz et. al., 2006). Ya

que la realización de este trabajo continuado interfiere en la vida de los cuidadores, a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan la calidad de vida del cuidador (De Herrera, 2004).

En función de esto, la Organización Mundial de la Salud (2011) menciona que recurrir exclusivamente al apoyo informal para el cuidado de estos sujetos puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia.

Para finalizar, es ineludible exponer que los procesos que vivencia cada familia al enfrentarse a una situación de discapacidad pueden diferir ampliamente de un grupo familiar a otro; incluso, el proceso que atraviese un miembro de un grupo familiar puede diferir al de un miembro de la misma familia, tanto en tiempo como intensidad. Las diferencias mencionadas, se relacionan íntimamente con la especificidad y singularidad de cada familia, sus vivencias y necesidades estarán condicionadas por sus características propias. Las diversas reacciones y mecanismos de adaptación que pueden visualizarse en diferentes familias (Dodat Peñalva, 2015).

2.2.4. Trastornos del Espectro Autista

Diversos trastornos pueden implicar discapacidad, entre éstos los de Espectro Autista (TEA), los cuales son muy significativos ya que comprenden alteraciones en la interacción social, en el comportamiento y en la comunicación del individuo desde los primeros años de la infancia, por lo que afectan al desarrollo en su conjunto, y acompañan a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2001; citado en Pacheco, 2017).

El cuanto, a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, el uso de esta denominación comenzó a generalizarse en 1980 con la aparición del D.S.M.III (que rehace la clasificación de las categorías previas de psicosis de la infancia y la niñez y de la esquizofrenia de inicio infantil) para referirse a los trastornos descritos por Kanner, como autismo infantil en 1943 y Hans Asperger en 1944 (De Iudicibus, 2011).

Como menciona De Iudicibus (2011), en la década del 80 la Dra. Wing instala el término de "espectro autista" (EA) para poder incluir a los niños que, aún presentando una base de problemas similares, son diferentes en grados de desempeño y autonomía social. El

concepto incluye a los niños que además de lo social, presentan diferentes niveles y modalidades de desempeño cognitivo, lingüístico, emocional y comunicativo

Según esta misma autora, los términos sinónimos Trastornos del Espectro Autista (TEA) y Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), se refieren a un amplio continuo de trastornos cognitivos y neuroconductuales asociados, que aparecen en el desarrollo infantil. De naturaleza biológica, múltiples causas y grados variados de severidad. Incluyendo, pero no limitándose, a tres rasgos nucleares: 1) deterioro en la socialización. 2) deterioros en la comunicación verbal y no verbal. 3) patrones restrictivos y repetitivos de conducta. Estos trastornos ocasionan notables limitaciones en la autonomía personal y son una importante causa de estrés en la familia (De Iudicibus, 2011).

2.2.4.1. Evolución del concepto.

La concepción del autismo ha cambiado significativamente en el transcurso de los últimos años gracias al avance en su investigación.

En las primeras descripciones, consideradas como relevantes, sobre lo que actualmente denominamos Trastornos del Espectro Autista corresponden principalmente a las publicaciones de Leo Kanner en el año 1943 y Hans Asperger en 1944. En el trabajo que se publicó ese año, Kanner describe once casos de niños menos de 11 años (8 varones y 3 mujeres) que cumplen con diversas características y menciona que desde 1938 le empiezan a llamar la atención estos niños que no encajan con cuadros reportados anteriormente (Menassé, 2018).

Más tarde, en el Manual de Psiquiatría del mismo Leo Kanner editado en 1944, al autismo lo llama “*autismo precoz infantil*” y lo incluye dentro del capítulo dedicado a la esquizofrenia. Por otro lado, Hans Asperger, pediatra austríaco, en 1944 sin conocer el trabajo de Kanner, escribió su tesis doctoral a la que tituló “*Psicopatía Autística de la Infancia*”. En la misma, describió a cuatro niños entre 6 y 11 años que presentaban en común una marcada discapacidad en la interacción social a pesar de manifestar una aparente adecuación cognitiva y verbal. Describió el cuadro con las siguientes características: carencia de empatía, poca capacidad para establecer amistades, generación de conversaciones unilaterales y movimientos corporales torpes y los denominó “*pequeños profesores*” por su capacidad para hablar de su tema favorito con gran detalle y profundidad (Menassé, 2018).

Por su parte, Lorna Wing, psiquiatra inglesa, difundió en 1981 el trabajo de Asperger. Cambió el nombre de “*psicopatía autística de la infancia*” por “*Síndrome de Asperger*” y

creó el término “Espectro Autista”, reconociendo en la descripción de Kanner y Asperger una misma entidad psicopatológica con diferentes grados de severidad (Menassé, 2018).

Tomando en consideración el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM); tanto en el DSM-1, publicado en 1952, como en el DSM-2, publicado en 1968, el autismo era considerado un síntoma más de la esquizofrenia.

Por su parte, el DSM-3, publicado en 1980, cambió el enfoque diagnóstico de los trastornos mentales. Hasta entonces, eran considerados estados psicológicos y, a partir de este momento, se definieron como categorías de enfermedad. Es en esta versión cuando se introduce, por primera vez, el término de autismo infantil (Bonilla y Chaskel, 2016).

El DSM-3-R (versión revisada de 1987) mantuvo la categoría de trastornos generalizados del desarrollo, aunque suprimió el término de autismo infantil de este grupo, reemplazándolo por el de trastorno autista, debido a la consideración de que los síntomas continuaban aún en la etapa adulta. El DSM-4 (1994) y el DSM-4-TR (2000) definieron al autismo bajo tres categorías diagnósticas: alteración en la interacción social; alteración en la comunicación; y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (Bonilla y Chaskel, 2016). Con el DSM-5 (2013), versión más reciente del manual, todos los subtipos del autismo quedaron en una sola categoría: trastornos del espectro autista, que reemplaza el término trastornos generalizados del desarrollo (Bonilla y Chaskel, 2016).

La última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales más importantes, el DSM- 5, reconoce estos progresos e incluye el autismo dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) (Tenor, Fernández y Front, 2018).

El trastorno del espectro autista es el término que se utiliza para dar cuenta de las distintas manifestaciones de gravedad del autismo. Éste, el autismo, es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca y en la comunicación, y por la presencia de conductas repetitivas e intereses restringidos. Los trastornos del espectro autista comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la comunicación social y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta (Zúñiga, Balmaña y Salgado, 2017).

2.2.4.2. Caracterización del TEA.

Clínicamente, estos niños se caracterizan por alteraciones en la reciprocidad de la interacción social, alteraciones y deficiencias en la comunicación y lenguaje y repertorio conductual restringido, rígido y estereotipado (Arias, Mora Hernández y Mora Hernández, 2017).

En cuanto a las dimensiones alteradas, respecto al desarrollo social las personas con TEA tienen un aislamiento completo, ausencia de apego a otras personas y una importante incapacidad de relación. Sus funciones comunicativas están caracterizadas por la ausencia de comunicación intencional. Piden, pero no comparten experiencias, existen escasas declaraciones subjetivas del mundo interno (Tabuenca, 2016).

Su lenguaje expresivo está caracterizado por mutismo total o funcional, palabras sueltas o ecolalias. Tienen una comprensión literal y poco flexible por lo que tienen dificultades para diferenciar el significado literal del intencional. Son resistentes a los cambios y tienen conductas anticipatorias en rutinas cotidianas. Predominan las estereotipias motoras y los rituales simples, así como las conductas que no llevan a ninguna meta (Brioso, 2012 citado en Tabuenca, 2016). Las personas que padecen TEA, presentan cierto déficit de Teoría de la Mente (TM), es decir, déficit en la capacidad para atribuir a las personas estados mentales, deseos o pensamientos (Tabuenca, 2016).

En relación con los intereses, naturalmente están interesados en objetos y en la exploración inusual de ellos. Están más interesados en estos objetos que en personas y generalmente juegan con objetos de manera muy limitada, juegan de forma repetitiva por períodos muy largos, les cuesta focalizar o cambiar su atención a otra actividad, así como suelen enojarse ante actividades dirigidas. En cuanto a capacidades básicas de aprendizaje, estos niños/as no imitan ni suelen entender que su conducta afecta el comportamiento del resto de las personas (Ruggieri, 2017).

En el pasado se sabía muy poco sobre esta condición, se pensaba que era rara y que la institucionalización era el método principal de tratamiento; se decía que era el resultado de un ambiente externo inadecuado para el desarrollo del niño, de "madres frías" y diversas teorías que han sido abandonadas. Actualmente, aceptamos que el origen del TEA no reside en un ambiente externo inadecuado para el desarrollo del niño, sino en sucesos internos que perturban ese desarrollo. Hoy se puede hablar con seguridad de las probables anomalías y disfunciones genéticas y los probables defectos anatómicos que lo originan De Iudicibus (2011).

Si bien originalmente se intentó identificar un área anatómica específica relacionada con el autismo, esto no ha podido replicarse en ningún trabajo científico, y hoy se acepta que el autismo es el producto de disfunciones generales por un deficiente desarrollo de redes neuronales, las cuales están comprometidas debido a trastornos de la sinaptogénesis (desarrollo de sinapsis que permiten la unión entre neuronas y la formación de redes neuronales) Ruggieri y Gómez (2017).

Ahora el TEA se encuentra entre los trastornos del neurodesarrollo más comúnmente diagnosticados, con una prevalencia del 1% de la población. Así, los criterios diagnósticos utilizados para etiquetar y diagnosticar los TEA han cambiado, a medida que los sistemas de clasificación cambiaron con el tiempo, lo que ha permanecido constante es el desarrollo social y cognitivo atípico que ha caracterizado al TEA desde sus descripciones clínicas iniciales (Tuchman, 2019).

Se han propuesto distintas teorías cognitivas para tratar de entender el funcionamiento psicológico de aquellas personas que padecen TEA; es decir, de la posible relación existente entre su funcionamiento cerebral y su conducta. Una de las más conocidas es la hipótesis del déficit en teoría de la mente. Desde esta hipótesis se propone que ciertos fallos en algunos de los componentes del cerebro social (como la capacidad de atribuir estados mentales y emocionales) están en la base de las dificultades que experimentan las personas con autismo. Aunque esta posición teórica se muestra relativamente potente para dar cuenta y explicar muchas de las conductas que característicamente están asociadas al autismo –en especial las alteraciones sociocomunicativas–, no puede explicar con claridad otras características no sociales del trastorno. Estas características no sociales son muy variadas e incluyen un repertorio repetitivo, restrictivo y obsesivo de intereses, inflexibilidad, rigidez y perseveración, así como un patrón disarmónico de inteligencia (Pérez y Martos, 2011).

2.2.4.3. TEA y Familia.

Siguiendo a Martínez y Bilbao (2008) el hecho de tener un hijo o hija con una patología como el autismo, normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar.

Las familias en las que se presenta un miembro con algún tipo de alteración física o psicológica, tal como el trastorno del espectro autista, experimentan sentimientos complejos, ya que las necesidades que se requieren cubrir dejan exhaustos a los

involucrados, provocando cambios importantes en su vida (Martínez, Guerra y Castañón, 2012).

En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones (Martínez, Guerra y Castañón, 2012).

Por su parte, Pizarro (2001) menciona que los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado.

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 y el abrazo, 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 (Martínez y Bilbao, 2008).

En función de esto, 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 (Martínez Martín y Bilbao León, 2008).

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1. Tipo de Investigación

Se realizó una investigación empírica, cuantitativa, que según sus objetivos se caracterizó por ser un estudio descriptivo, correlacional, dado que se pretendió identificar el grado de competencias parentales y apoyo social percibido en madres de niños/as con diagnóstico de TEA.

Según la naturaleza temporal, esta investigación es de tipo transversal ya que los datos fueron recolectados en un solo momento, en un tiempo único.

En cuanto al tipo de fuente, fue una investigación de campo ya que fue efectuada dentro de una situación, ambiente particular y con sujetos concretos donde aconteció el fenómeno estudiado.

3.2. Muestra

La muestra, no probabilística intencional, estuvo compuesta por madres de niños/as diagnosticados con TEA dentro de la Provincia de Entre Ríos. Es importante destacar que, en algunos casos, se utilizó la técnica de la bola de nieve para completar el muestreo de esta investigación ya que, podría ser considerada una población de difícil acceso.

Las unidades de observación estuvieron compuestas por madres de hijos/as con diagnóstico de TEA, y las unidades de análisis estuvieron conformadas por las competencias parentales y el apoyo social percibido. Con respecto a esto, la mayoría de las madres de niños/as con el diagnóstico se encontraron nucleadas por asociaciones afines.

Para formar parte de la muestra, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Madres de hijos/as con el diagnóstico de TEA.
- Disponibilidad para participar voluntariamente, informando su consentimiento.
- Que los niños/as estén escolarizados

La muestra estuvo conformada por 32 sujetos, de los cuales el 100% fueron madres

de hijos/as con el diagnóstico (n=32). La edad mínima fue de 22 años mientras que la edad máxima fue de 63 años, dando lugar a una M= de 39,41 años con un DS= 7,66 (Ver tabla 1).

Tabla 1. Mínimos, Máximos, Medias y Desvíos de la edad de los sujetos.

<i>Media</i>	<i>N</i>	<i>Desviación</i>		
		<i>estándar</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
39,41	32	7,66	22	63

3.3. Técnicas de Recolección de Datos

En cuanto a los métodos para recolectar la información, se utilizaron dos cuestionarios.

En primer lugar, se utilizó la escala ECPP-p (Escala de Competencia Parental Percibida para Padres), versión argentina adaptada por Vargas Rubilar (2018). Este cuestionario está compuesto por veintidós ítems con los que se valoran cinco factores o dimensiones: implicación escolar, dedicación personal, ocio compartido, asesoramiento/orientación, asunción del rol de ser padres. Los ítems son frases relacionadas con la función de ser padre/madre/pareja. La escala cuenta con cuatro opciones de respuesta (nunca, a veces, casi siempre y siempre) (Vargas Rubilar, 2018).

En el estudio de la escala original se informó una consistencia interna adecuada (alpha de Cronbach = 0,86). Con respecto a la confiabilidad de la versión adaptada de la escala, el coeficiente alpha de Cronbach de la escala total indicó una alta consistencia interna (Campo Arias y Oviedo, 2008; citados en Vargas Rubilar, 2018), similar a lo informado por los autores de la versión española.

Para estudiar las propiedades psicométricas de la escala, se realizaron los siguientes procedimientos estadísticos:

1. Con el objetivo de examinar el poder discriminativo de los ítems, se utilizó el criterio de grupos contrastantes para analizar luego las respuestas mediante la prueba *t* de diferencia de medias para muestras independientes (Vargas Rubilar, 2018).

2. Para analizar la validez de constructo se llevó a cabo un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) mediante el programa amos *Graphics* 16.0 (Arbuckle, 2007 citando en Vargas Rubilar, 2018).

3. Finalmente, se calculó el índice de *alpha* de Cronbach para la escala general, con el fin de evaluar la confiabilidad desde el aspecto de la consistencia interna (Vargas Rubilar, 2018).

En cuanto al funcionamiento de los ítems de la prueba adaptada, se pudo observar que todos los reactivos que la componen fueron discriminativos, lo cual indica que permiten diferenciar entre quienes presentan mayores y menores niveles de competencia parental percibida. En lo que respecta a la validez de estructura interna factorial, el AFC condujo a la decisión de considerar cuatro factores en la conformación del constructo para la población estudiada teniendo en cuenta que el modelo original de cinco factores presentó una alta correlación entre dos de los mismos. Así, la estructura de cinco factores de la escala original estaría representada por cuatro factores en la versión argentina en tanto, por la alta correlación evidenciada entre las dimensiones *dedicación personal* y *asesoramiento* y *orientación*, se agrupó en un mismo factor los ítems correspondientes a las mismas (Vargas Rubilar, 2018).

Respecto al factor dedicación personal, evalúa en qué medida los/las padres/madres dedican sus tiempos y espacios para conversar, aclarar dudas, etc. El factor ocio compartido analiza a la familia como un agente socializador; es decir, se trata de una institución importante para que los/las hijos/as aprendan a conocer el medio en el que viven y a integrarse en él. En este aspecto las familias tienen una responsabilidad ineludible en la educación y formación de los/as hijos/as y el ocio forma parte de ese proceso, en virtud del cual se forma la personalidad (Bayot, Viadel y Julián, 2005).

Por su parte, el factor asesoramiento/orientación destaca la capacidad de diálogo y de comunicación de los/las padres/madres ante las demandas y necesidades de los hijos/as. Cuando existe la comunicación en una familia, seguramente se puede afirmar que existe un compañerismo, una complicidad y un ambiente de unión y afecto. El factor asunción del rol de ser padres/madres pretende medir hasta qué punto los progenitores se han adaptado a las circunstancias que conlleva en nacimiento de un hijo/a. Y, por último, en cuanto al factor de implicación escolar muchos padres y madres creen que no tienen por qué intervenir en las tareas y conocimientos que desde el colegio se establecen; aunque este hecho es totalmente contraproducente, ya que se ha señalado con frecuencia que la participación activa de los/las padres/madres en la escuela incide de forma positiva en el rendimiento académico, las habilidades sociales y la autoestima (Bayot, Viadel y Julián, 2005).

En segundo lugar, se utilizó el cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido, la escala MOS está integrada por 20 ítems. El número de artículo 1 se refiere al tamaño de la red social y las otras 19 para las dimensiones del apoyo social funcional: emocional, instrumental, Interacción social positiva y apoyo afectivo. La distribución factorial original

de los ítems se presenta de la siguiente manera: apoyo emocional/informacional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6, 10 y 20). Se pregunta, mediante una escala de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. También se puede obtener una puntuación total donde mayor puntuación sería mayor apoyo percibido (Espínola y Enrique, 2007).

Una primera aproximación al estudio de la confiabilidad y validez del instrumento se realizó mediante un análisis factorial exploratorio. La extracción de los factores se realizó por el método de componentes principales, con rotación Varimax. Los resultados preeliminares presentan un índice KMO de 0,935 (Espínola y Enrique, 2007)

Se ha usado el coeficiente alfa de Cronbach para medir la consistencia interna de la escala, y en los tres factores se han obtenido valores cercanos a 1, que permite establecer que la escala es consistente. La prueba presenta un índice de confiabilidad de alfa de Cronbach de .919 para la totalidad de la misma, mientras que por factor presenta las siguientes alfas: Apoyo emocional: .876; apoyo afectivo: .843 y para apoyo instrumental: .802. El valor obtenido para los tres factores en el coeficiente de alfa de Cronbach establece que la escala tiene consistencia interna de manera similar o superior a otros estudios realizados para considerar que las escalas son consistentes. (Espínola y Enrique, 2007).

El cuestionario de apoyo social MOS puede considerarse como un instrumento completamente válido y confiable para tener una visión multidimensional del apoyo social. Se puede aplicar para detectar situaciones de riesgo social, e intervenir sobre las personas y sus entornos sociales (Espínola y Enrique, 2007).

3.4. Procedimientos de Recolección de Datos

Se accedió a diversas madres, de las cuales en su gran mayoría estuvieron nucleadas por la institución “MIRAR TEA” referente en la temática (TEA); mientras que la parte restante accedió a responder los cuestionarios de forma virtual u online. En cuanto a las consideraciones éticas, se les informó el procedimiento y se les solicitó a los sujetos completar un consentimiento informado para la consecuente protección de la información brindada, como así también para propiciar la confidencialidad de los datos obtenidos.

3.5. Procedimientos de Análisis de Datos

Los datos obtenidos fueron procesados electrónicamente con un software estadístico, se utilizó el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Para conocer las dimensiones de parentalidad y apoyo social percibido se realizaron análisis de estadística descriptiva básica, de medias y desvíos.

Con el objetivo de conocer la correlación existente entre las dimensiones de parentalidad y apoyo social percibido se realizaron correlaciones de Pearson.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

Los siguientes datos fueron procesados con el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS).

La presentación de los resultados obtenidos se llevó a cabo tomando como referencia los objetivos que guían la presente investigación.

4.1. Primer objetivo específico

El primer objetivo específico consistió en: **identificar las competencias parentales en madres que tienen hijos/as diagnosticados con TEA**. Los resultados encontrados permiten afirmar que las competencias parentales se subdividen en cinco dimensiones, donde en primer lugar, la asunción del rol de padres obtuvo una $M=3,60$ con un $DS=,43$; la dedicación personal obtuvo una $M=3,53$ con un $DS=,39$; el asesoramiento/orientación obtuvo una $M=3,29$ con un $DS=,51$; la implicación escolar obtuvo una $M=3,15$ con un $DS=,64$; mientras que en último lugar, el ocio compartido obtuvo una $M=3,07$ con un $DS=,63$ (Ver tabla 2).

Tabla 2. Medias y Desvíos de las dimensiones de competencias parentales en madres de niños diagnosticados con TEA.

Estadísticos descriptivos

	<i>Media</i>	<i>Desviación estándar</i>	<i>N</i>
<i>Implicación Escolar</i>	3,15	,64	32
<i>Dedicación Personal</i>	3,53	,39	32
<i>Ocio Compartido</i>	3,07	,63	32
<i>Asesoramiento Orientación</i>	3,29	,51	32
<i>Asunción del rol de padres</i>	3,60	,43	32

4.2. Segundo objetivo específico

Se buscó **identificar el grado de apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as diagnosticados con TEA**. Los resultados encontrados permiten afirmar que el apoyo social se subdivide en cuatro dimensiones. En primer lugar, el apoyo afectivo obtuvo una $M=4,44$ con un $DS=,72$; la interacción social positiva obtuvo una $M=4,07$ con un $DS=,72$; el apoyo emocional afectivo obtuvo una $M=3,81$ con un $DS= 1,94$; mientras que el apoyo instrumental obtuvo una $M=3,72$ con un $DS= 1,10$ (Ver tabla 3).

Tabla 3. Medias y Desvíos de las dimensiones de apoyo social percibido en madres de niños diagnosticados con TEA.

Estadísticos descriptivos

	<i>Media</i>	<i>Desviación estándar</i>	<i>N</i>
<i>Apoyo emocional afectivo</i>	3,81	,94	32
<i>Apoyo Instrumental</i>	3,72	1,10	32
<i>Interacción social positiva</i>	4,07	,72	32
<i>Apoyo Afectivo</i>	4,44	,72	32

4.3. Tercer objetivo específico

Se intentó, **determinar le grado de relación existente entre las competencias parentales y el nivel de apoyo social percibido en madres de niños/as diagnosticados con TEA**.

Se puede afirmar que se observó una correlación positiva significativa entre el asesoramiento y orientación y el apoyo afectivo, $r(32)=.471$, $p<0.07$ según los valores de las Correlaciones R de Pearson. También existe una correlación positiva significativa entre asesoramiento y orientación e interacción social positiva, $r(32)=.448$, $p<0.10$. Por lo tanto, a mayor asesoramiento y orientación de parte de las madres a sus hijos, mayor apoyo afectivo e interacción social positiva percibida.

Otros resultados arrojaron, que existe una correlación positiva significativa entre la implicación escolar y el apoyo afectivo, $r(32)=,434$, $p<0.13$. A mayor implicación escolar con sus hijos, mayor es el apoyo afectivo que perciben.

También, se observa que existe una correlación positiva entre el ocio compartido y la interacción social positiva $r(32)=,407$, $p<0.21$. Así como también, entre el ocio compartido y el apoyo emocional afectivo $r(32)=,367$, $p<0.39$. Por lo tanto, a mayor

ocio compartido entre madres e hijos/as mayor es la interacción social positiva y el apoyo emocional afectivo que perciben (Ver tabla 4).

Así mismo, no se observaron correlaciones significativas entre el ocio compartido y el apoyo instrumental $r(32) = .128, p > .05$., entre la asunción del rol de padres y el apoyo instrumental $r(32) = .154, p > .05$., y por último, entre el asesoramiento y orientación y el apoyo instrumental $r(32) = .169, p > .05$. (Ver tabla 4).

Tabla 4. Correlación entre dimensiones de competencias parentales y dimensiones de apoyo social en madres de niños diagnosticados con TEA.

		Apoyo emocional afectivo	Apoyo Instrumental	Interacción social positiva	Apoyo Afectivo
<i>Implicación Escolar</i>	<i>Correlación de Pearson</i>	.273	.327	.345	.434*
	<i>Sig. (bilateral)</i>	.131	.068	.053	.013
<i>Dedicación Personal</i>	<i>Correlación de Pearson</i>	.301	.231	.347	.401*
	<i>Sig. (bilateral)</i>	.095	.204	.052	.023
<i>Ocio Compartido</i>	<i>Correlación de Pearson</i>	.367*	.128	.407*	.265
	<i>Sig. (bilateral)</i>	.039	.484	.021	.142
<i>Asesoramiento Orientación</i>	<i>Correlación de Pearson</i>	.269	.169	.448*	.471**
	<i>Sig. (bilateral)</i>	.136	.355	.010	.007
<i>Asunción del rol de padres</i>	<i>Correlación de Pearson</i>	.238	.154	.360*	.317
	<i>Sig. (bilateral)</i>	.190	.401	.043	.078

***. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).*

**. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).*

c. N por listas=32

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES, LIMITACIONES

5.1. Discusión

En relación con el primer objetivo específico referido a *identificar las competencias parentales de madres de hijos/as diagnosticados con TEA de la provincia de Entre Ríos*, el grupo alcanzó medias con un nivel alto en las competencias parentales de la asunción del rol de padres, la dedicación personal y el asesoramiento y orientación.

Teniendo en cuenta esto, los resultados sobre estas competencias fueron en su mayoría respuestas que atribuyen una capacidad de diálogo y de comunicación por parte de las madres ante las diversas demandas y necesidades de los hijos/as, además, al parecer encuentran momentos en los que dedican tiempo y espacios para conversar, aclarar dudas y compartir con sus hijos/as. Con respecto a esto, Dotat Peñalva (2015) menciona que un niño con trastorno de espectro autista supone un desafío en cuanto a la dedicación y el tiempo de atención que requiere. La situación, demanda más tiempo de juego y estudio con apoyo, además de la exigencia de los cuidados físicos, las revisiones médicas y la participación en las terapias de estimulación (entre otros); lo cual afecta directamente la disponibilidad de tiempo de los padres, que normalmente, se destinaría a otras cuestiones. Coincidiendo, Jiménez (2016) menciona que un niño/a con este tipo de necesidades requiere mayores apoyos para su desarrollo, encontrando nuevas necesidades que se van modificando a medida que el niño crece.

Estos resultados son coincidentes con el estudio realizado por Pérez, Meza Rodríguez y Lambraño (2013), quienes afirman que factores tales como implicación escolar y dedicación personal son los más usados por los padres de hijos con discapacidad, pese a enfrentarse a situaciones vulnerables.

Con respecto a la percepción positiva y la asunción del rol de las madres con hijos/as con el diagnóstico de TEA, se relacionó con los resultados de un estudio referido al grado de empoderamiento de padres de hijos con discapacidad, el cual arrojó que el nivel alcanzado fue alto, planteando que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no reporta exclusivamente vivencias negativas, sino por el contrario. (Suriá Martínez, 2014).

Además, esto coincide con los resultados obtenidos por Contreras Fernández (2013), al encontrar que esta población de madres logra asumir y adaptarse a las responsabilidades implicadas a la llegada de un hijo. También, estos resultados coinciden con Cruz (2001, citado en Granada Serrano y Parra Villa, 2017) ya que menciona que la familia modifica los roles tradicionales de acuerdo a las exigencias y demandas del nuevo integrante con discapacidad, es decir, los padres además de experimentar un estado de shock, ajustan los roles para reorganizar las dinámicas familiares asumiendo las distintas funciones que cada uno debe cumplir.

Como ya se ha mencionado, se sabe que se presentan diversas dificultades referentes al autismo, aunque es cierto que no todos los padres interpretan estas dificultades como algo negativo. En relación con las puntuaciones en las dimensiones de competencias parentales, Demos Merino (2016) menciona que para algunos padres habría un aspecto positivo porque exigiría de ellos el desarrollo de nuevas competencias como, por ejemplo, el orden y la calma. Así, los padres manifestarían conductas positivas en las áreas de crecimiento personal, tolerancia, desarrollo de paciencia y mayor responsabilidad como padres.

En relación con la media alcanzada en lo referente al ocio compartido entre madres e hijos, Flores de Villar (2019) menciona que mediante las interacciones establecidas dentro del ambiente de juego, las relaciones entre familia y niño/a con TEA se ven aumentadas, surgiendo nuevas conductas de interacción en los niños/as (mayor intención comunicativa, mayor contacto visual, mayor uso del lenguaje tanto comprensivo como expresivo, mayor comprensión y expresión de emociones por parte del niño) y a la vez, fruto de la misma interacción mediante el juego, los padres adquieren más herramientas para relacionarse con sus hijos/as. Inclusive, a medida que se establece una mayor interacción entre familia y niño/a mediante el juego, la familia adquiere un mayor conocimiento de la manera en la que establecer relaciones con su hijo, y esto le proporciona un mayor conocimiento de este y un mayor empoderamiento en cuanto a las funciones parentales sobre su cuidado (Flores de Villa, 2019).

En relación con el segundo objetivo específico referido a *identificar el apoyo social percibido en madres que tienen hijos/as con diagnóstico de TEA de la Provincia de Entre Ríos*, el grupo alcanzó medias con un nivel alto en apoyo social percibido e interacción social positiva.

Esto coincide con lo propuesto por Pozo Canabillas (2010) ya que menciona que las características del hijo con autismo, en especial los problemas de conducta y el estrés sostenido que provocan, dirigen la búsqueda de apoyos sociales por parte de las madres.

Además, coincide con Bagnato (2019) ya que afirma que en la medida en que estos apoyos están, se podría suponer que más necesidades de estas madres se ven satisfechas y más disminuye el nivel de estrés y de malestar, dando lugar a un mayor bienestar emocional. Con respecto a lo mismo, Sumalavia (2019) menciona que otras madres son una fuente de soporte emocional muy útil, con quienes logran compartir sus experiencias y dudas acerca de la crianza de niños con TEA. Las investigaciones de Martínez, Guerra y Castañón (2012) coinciden ya que postulan que algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. Además, Bagnato (2019) afirma que el hecho de tener un hijo con autismo no tendrá el mismo impacto teniendo a otras madres con quienes hablar que vivan situaciones similares.

En contraposición a los resultados arrojados en esta investigación, donde las madres mostraron puntajes significativos en lo referente al apoyo social que perciben, Dodat Peñalva (2015) menciona que la situación de discapacidad de un hijo puede provocar diferentes grados de aislamiento en lo que refiere a intercambios sociales. Por un lado, las limitaciones en los tiempos libres y actividades de ocio y recreación pueden influir en esta situación, pero, además, puede verse exacerbada por la falta de aceptación y apoyo que tiene/siente la familia. La falta de comprensión de la población en general acerca de la discapacidad, la falta de apoyo de familiares frente a la situación, así como también las carencias de políticas sociales específicas, o instituciones que atiendan las necesidades del niño y la familia, pueden configurar consecuencias negativas respecto de la adaptabilidad de la familia y la salud de sus miembros. Aunque es sumamente importante aclarar, que estos resultados podrían diferir con determinados fundamentos teóricos ya que la muestra de esta investigación estuvo conformada en su mayoría por un grupo de madres que pertenecen a una institución que tiene como fin nuclear a padres y madres de niños/as con el diagnóstico de TEA, por lo cual, al encontrarse dentro de este grupo su percepción del nivel de apoyo social puede que se encuentre aumentada.

En relación con el tercer objetivo específico referido a *establecer si existe una relación entre las competencias parentales y el apoyo social percibido en madres de hijos/as con diagnóstico de TEA*, existe una correlación entre el asesoramiento/orientación, la interacción social positiva y el apoyo emocional; con respecto a esto Raif y Rimmerman (1993, citado en Pozo Canabillas, 2010) resaltan la importancia de la satisfacción respecto del apoyo social percibido, destacando que se ha asociado con actitudes más positivas hacia el hijo/a, y mejor interacción. Además de que redispone un mejor relacionamiento

con el niño/a, mayor implicación y fortalecimiento del vínculo en la díada padre/madre-hijo.

Además, se observó una correlación significativa entre el ocio compartido y la interacción social, en relación a esto, Arazuri, de Jubera Ocón y González (2018) mencionan que se ha evidenciado que las actividades compartidas en familia, incluidas las de ocio, reportan importantes beneficios a quienes las practican, lo que orienta a vincular el crecimiento personal y social, así como el bienestar familiar, con el tiempo compartido en familia. Por su parte, Lacunza y Contini (2016) coinciden ya que afirman que está comprobado que, cuando las relaciones funcionan positivamente, estas colaboran en el disfrute, colaboran en el aprendizaje y en los distintos contextos en los que se desenvuelve un sujeto, incluyendo el ocio.

Los resultados arrojaron una correlación significativa entre la implicación escolar y el apoyo emocional, con respecto a esto, el análisis comparativo de las competencias parentales indica que las madres de hijos con discapacidad demuestran significativamente la habilidad de implicarse escolarmente, de preocuparse y participar en el proceso de aprendizaje de su hijo (Bayot y Hernández Viadel, 2008), a diferencia de las madres de hijos/as sin discapacidad. Además, esta correlación podría darse ya que, según Sarto Martín (2001) las madres deben realizar las mismas tareas que las demás madres, orientadas a cubrir las necesidades de su hijo, pero por la complejidad que implica hacerlo en el caso de un hijo con discapacidad, ésta debe valerse de recursos y apoyos de todo tipo. Como producto de la frecuente interacción de las madres con los referentes del sistema educativo del hijo, las madres desarrollan un nivel de implicación que les permite pasar a ser colaboradoras de los profesionales que intervienen. Además, con respecto a esta correlación observada Rodríguez, Ramos, de Lahidalga y Rey (2018) mencionan que existen estudios que confirman la relación positiva entre el apoyo de los iguales y la implicación escolar general, de manera que cuando los sujetos tienen amistades y se sienten socialmente conectados, es esperable que estén predispuestos a experimentar sentimientos positivos hacia lo académico y las actividades.

Para finalizar, los resultados de esta investigación resultan de interés para enriquecer el campo de la psicología, siendo una temática relevante que permite comprender el rol de aquellas madres que cuidan a sus hijos e hijas que presentan diagnóstico de TEA; y además, posibilitan conocer la red de apoyo social con la que cuentan para poder sentirse acompañadas y sobre todo, acompañar a sus hijos/as en su desarrollo.

5.2. Conclusiones

Las conclusiones más relevantes de este trabajo pueden resumirse en las siguientes:

- Las medias obtenidas por las madres de hijos con discapacidad asumen valores altos en las competencias referidas la asunción del rol de padres, la dedicación personal y el asesoramiento y orientación. Por su parte, las medidas obtenidas por parte de la competencia parental de implicación escolar y ocio compartido asumieron los valores más bajos.
- En aquellas madres que tienen hijos/as con el diagnóstico de TEA, los resultados arrojaron medias con valores altos en las dimensiones de apoyo social referidas el apoyo afectivo y la interacción social positiva. Por su parte, las medidas obtenidas por parte de las dimensiones de apoyo emocional y apoyo instrumental asumieron valores más bajos.
- En cuanto a la relación entre las competencias parentales y el apoyo social percibido en madres de niños/as con diagnóstico de TEA, los resultados arrojados permiten mencionar que existen correlaciones positivas y significativas entre: asesoramiento y orientación y apoyo afectivo e interacción social positiva; entre la implicación escolar y apoyo afectivo y por último, entre ocio compartido y la interacción social positiva y el apoyo emocional afectivo.

5.2. Recomendaciones

Como sugerencia, se recomienda considerar una muestra de mayor tamaño, con el fin de mejorar la calidad de las predicciones alcanzadas, dando lugar a resultados más precisos y abarcativos. También sería recomendable realizar un muestreo probabilístico y como se mencionó, evaluar una muestra representativa de todas las regiones del país.

La información provista en esta investigación se vuelve útil para los psicólogos y todos aquellos profesionales que se desempeñen en el ámbito psicológico o educacional, permitiendo a los mismos mayores conocimientos y mejores abordajes laborales. También, se considera que este estudio puede auxiliar a aquellos estudiantes que estén interesados, permitiendo enriquecer sus aprendizaje y conocimientos sobre la temática abordada.

Otra sugerencia, reside en poder aplicar ambos cuestionarios en un grupo de padres de hijos/as diagnosticados con TEA con el fin de poder investigar su percepción de las competencias parentales con las que cuentan y de apoyo social percibido.

También, sería óptimo generar una investigación cualitativa sobre los datos propuestos, para poder conocer de mejor manera la relación que posee cada sujeto entre las

competencias parentales y el apoyo social percibido frente a la discapacidad (cualquiera sea) de un hijo/a.

Para finalizar, es importante destacar que el TEA, específicamente, tanto por su permanencia a lo largo de la vida, como por su carácter generalizado, se vuelve un factor que plantea cuanto menos, una convivencia y adaptación compleja, siendo uno de los trastornos más “limitantes” en relación con la familia (Dodat Peñalva, 2015). Por este mismo motivo, sería bueno poder mencionar la necesidad de que, como profesionales, se pueda crear un ambiente seguro destinado a la reflexión y escucha de aquellos padres/madres (y el resto de la familia) que se sienten incomprendidos o poco acompañados en la crianza de sus hijos/as, permitiendo un mayor fortalecimiento parental. Y también, resaltar la necesidad de que se puedan seguir abordando otros aspectos de esta misma temática o que puedan, incluso, ser considerados desde otras áreas del conocimiento ya que, aunque hay suficiente material bibliográfico y científico, aún quedan muchas preguntas e interrogantes por plantear y resolver.

5.4. Limitaciones

La primera limitación que se puede observar está referida a la muestra, la cual, al tener un tamaño reducido, no permite que los resultados puedan ser generalizados a la población total. Si bien los resultados pueden aproximar a una descripción, no pretende abarcar toda la realidad. Además, se incluirían aquí las variables no controladas en esta investigación, como, por ejemplo, la edad de los niños/as y la severidad del trastorno.

Como otra limitación de la muestra, en lo referido al apoyo social percibido, hay factores que en esta investigación puntuaron de diferente manera a lo que señalan los aspectos teóricos y la bibliografía utilizada ya que, para recolectar los datos requeridos se accedió en su mayoría a un grupo de madres nucleadas por una institución para padres dedicada a la temática de autismo. En este sentido, al ser una muestra que es parte de un grupo que conforma una red de apoyo para que los participantes se sientan, de alguna manera, más acompañados, esta muestra podría estar sesgada dando lugar a los resultados de esta investigación.

Por otro lado, el procedimiento de recolección de datos implicó la administración virtual del cuestionario en algunos casos. El no contar con el encuentro presencial para explicitar la consigna, limita las posibilidades de despejar dudas durante su completamiento, pudiendo afectar la calidad de las respuestas y, por ende, la fidelidad de estas.

Además, se considera una limitación el hecho de haber investigado y evaluado estas variables solamente en un grupo de madres, sería óptimo poder aplicar esta misma investigación a un grupo de padres, con el objetivo de conocer su vivencia de la paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a.

ANEXO

A. INSTRUMENTOS ADMINISTRADOS

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO PARA ADULTOS

Nombre:

Fecha:

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. Dispone

1.- Aproximadamente ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene ?
Nº de amigos íntimos: _____ Nº de familiares cercanos: _____

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda.
¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? Elija según los siguientes criterios:

A: Nunca B: Pocas veces C: Algunas veces D: La mayoría de las veces E: Siempre

- 2.- Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama
- 3.- Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar
- 4.- Alguien que le aconseje cuando tenga problemas
- 5.- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita
- 6.- Alguien que le muestre amor y afecto
- 7.- Alguien con quien pasar un buen rato
- 8.- Alguien que le informe y le ayude a entender una situación
- 9.- Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones...
- 10.- Alguien que le abrace
- 11.- Alguien con quien pueda relajarse
- 12.- Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo
- 13.- Alguien cuyo consejo realmente desee
- 14.- Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas
- 15.- Alguien que le ayude en sus tareas domésticas
- 16.- Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos
- 17.- Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales
- 18.- Alguien con quien divertirse
- 19.- Alguien que comprenda sus problemas

20.- Alguien a quien amar y sentirse querido

INDICE GLOBAL APOYO SOCIAL:

APOYO EMOCIONAL: APOYO INSTRUMENTAL:

INTERACCIÓN SOCIAL POSITIVA: APOYO AFECTIVO:

Nº AMIGOS ÍNTIMOS: Nº FAMILIARES CERCANOS:

ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA
(Versión Padres/ Madres)

NOMBRE

EDAD:

FECHA DE HOY:

SEXO:

BARRIO:

ESTADO CIVIL:

CIUDAD:

OCUPACIÓN:

Nivel de estudios: (colocar una x donde corresponda, es decir en el nivel educativo al que llevo)

Sin estudios	Estudios Primarios Completos	Estudios Primarios Incompletos	Estudios Secundarios Completos	Estudios Secundarios Incompletos	Estudios Terciarios

Edad en la que fue padre/madre por primera vez:

Número de hijos/as y edad de los mismos: (ordene de mayor a menor indique F=femenino M= masculino).

N°	EDAD	SEXO	N°	EDAD	SEXO
1			5		
2			6		
3			7		
4			8		

INSTRUCCIONES

A continuación va a encontrar una serie de frases relacionadas con la función de ser padre/madre. Lea cada una de ellas detenidamente y conteste según su grado de acuerdo con cada frase, empleando para ello una escala de 4 puntos.

- Si no le ocurre Nunca o muy rara vez anote1
- Si le ocurre A VECES o de vez en cuando anote2
- Si le ocurre CASI SIEMPRE anote3
- Si le ocurre SIEMPRE anote4

Es importante que el cuestionario se rellene en función de lo que usted piense como padre/madre a la hora de afrontar las situaciones que más adelante se enumeran:

- Por favor CONTESTE TODAS LAS PREGUNTAS.
- No emplee demasiado tiempo en cada una de las frases.
- Tenga en cuenta que no hay respuestas BUENAS ni MALAS.
- **MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR**

ESCALA DE COMPETENCIA PARENTAL PERCIBIDA
(Versión padres)
HOJA DE RESPUESTA

1	2	3	4
NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE

	1	2	3	4
(1) Felicito a mis hijos/as cada vez que hacen algo bien.				
(2) Apoyo en casa las reglas, normas y expectativas de conducta de la escuela.				
(3) En casa intento y /o promuevo que cada uno exprese sus opiniones.				
(4) Consulto con el/la maestro/a el desempeño de mis hijos/as en el colegio.				
(5) Conozco los deberes y tareas que les dan en el colegio a mis hijos.				
(6) Concurro a lugares donde hay más niños/as para favorecer que mis hijos/as se relacionen.				
(7) Veo con mis hijos/as, ciertos programas de TV. y los comento con ellos después.				
(8) Me preocupo por incluir a mis hijos/as en actividades extraescolares.				
(9) Colaboro en las tareas del hogar.				
(10) Ayudo a mis hijos/as a establecer una rutina diaria en cuanto a hábitos de higiene.				
(11) Me mantengo en contacto-comunicación- frecuente con la escuela para estar al tanto de programas de ayuda disponibles para las familias.				
(12) Guardo de forma organizada la documentación (datos médicos,				

escolares, fotos, documentación legal, etc.) referida a mis hijos.				
(13) Estoy dispuesto/a a escuchar y comprender lo que me dice el personal de la escuela.				
(14) Respondo a las encuestas escolares que buscan averiguar los intereses, aptitudes y habilidades de mis hijos/as.				
(15) Planteo junto con el/la maestro/a las metas y objetivos de mi hijo/a.				
(16) Mis hijos/as tienen un horario fijo para levantarse y acostarse.				
(17) Durante el día, dedico un tiempo para hablar con a mis hijos/as.				
(18) Ayudo a mis hijos a que se organicen diariamente en relación al estudio.				
(19) Hago pequeños paseos con la familia a plazas, parques, cine, museos, zoológico, etc.				
(20) Tengo suficiente tiempo para atender a mis hijos/as.				
(21) Asisto a las reuniones de padres y madres convocadas por la escuela.				
(22) Sé muy bien los cambios que implican en mi vida y en la de mi pareja la llegada de los hijos/as.				

COMPRUEBE QUE HA VALORADO TODAS LAS FRASES.

ANEXO

B. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

ESTOY EN CONFORMIDAD DE RESPONDER LOS CUESTIONARIOS SOBRE LAS TEMÁTICAS: “PERCEPCIÓN DE PARENTALIDAD” Y “APOYO SOCIAL PERCIBIDO”. ESTOY EN CONOCIMIENTO DE QUE LOS DATOS TENDRÁN UN TRATAMIENTO ABSOLUTAMENTE ANÓNIMO Y CONFIDENCIAL.

LOS DATOS OBTENIDOS SERÁN UTILIZADOS CON FINES EXCLUSIVAMENTE DE INVESTIGACIÓN, EN EL MARCO DEL TRABAJO FINAL DE CARRERA, TITULADO “PERCEPCIÓN DE PARENTALIDAD Y APOYO SOCIAL EN MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO”, LLEVADA A CABO POR LA ALUMNA OSAN AGUSTINA EMILIA DE LA LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA “TERESA DE ÁVILA”.

FIRMA:

DATOS DE CONTACTO
AGUSTINAOSANI@GMAIL.COM

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

ANEXO

C. SALIDAS DEL SPSS

Estadísticos descriptivos

	Media	Desviación estándar	N
Apoyo emocional afectivo	3,8125	,94079	32
Apoyo instrumental	3,7266	1,10417	32
Interacción social positiva	4,0781	,72800	32
Apoyo afectivo	4,4479	,72145	32
Implicación escolar	3,1500	,64458	32
Dedicación personal	3,5313	,39221	32
Ocio compartido	3,0781	,63955	32
Asesoramiento orientación	3,2969	,51367	32
Asunción del rol de padres	3,6016	,43002	32

Informe

Edad de la persona

Media	N	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Mediana
39,41	32	7,662	22	63	40,00

Correlaciones^c

		Apoyo emocional afectivo	Apoyo instrumental	Interacción social positiva	Apoyo afectivo	Implicación escolar	Dedicación personal	Ocio compartido	Asesoramiento orientación	Asunción del rol de padres
Apoyo emocional afectivo	Correlación de Pearson	1	,623**	,680**	,561**	,273	,301	,367*	,269	,238
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,001	,131	,095	,039	,136	,190
Apoyo instrumental	Correlación de Pearson	,623**	1	,657**	,662**	,327	,231	,128	,169	,154
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,068	,204	,484	,355	,401

Interaccionso cialpositiva	Correlación de Pearson	,680**	,657**	1	,638**	,345	,347	,407*	,448*	,360*
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,053	,052	,021	,010	,043
ApoyoAfectiv o	Correlación de Pearson	,561**	,662**	,638**	1	,434*	,401*	,265	,471**	,317
	Sig. (bilateral)	,001	,000	,000		,013	,023	,142	,007	,078
ImplicacionEs colar	Correlación de Pearson	,273	,327	,345	,434*	1	,231	,518**	,231	,339
	Sig. (bilateral)	,131	,068	,053	,013		,203	,002	,203	,058
DedicacionPe rsonal	Correlación de Pearson	,301	,231	,347	,401*	,231	1	,324	,553**	,760**
	Sig. (bilateral)	,095	,204	,052	,023	,203		,070	,001	,000
OcioComparti do	Correlación de Pearson	,367*	,128	,407*	,265	,518**	,324	1	,486**	,535**
	Sig. (bilateral)	,039	,484	,021	,142	,002	,070		,005	,002
Asesoramient oOrientacion	Correlación de Pearson	,269	,169	,448*	,471**	,231	,553**	,486**	1	,507**
	Sig. (bilateral)	,136	,355	,010	,007	,203	,001	,005		,003
Asunciondelr oldepadres	Correlación de Pearson	,238	,154	,360*	,317	,339	,760**	,535**	,507**	1
	Sig. (bilateral)	,190	,401	,043	,078	,058	,000	,002	,003	

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

c. N por listas=32

LISTA DE REFERENCIAS

- AETAPI (2017). Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para sus hijos con trastornos del espectro autista. En *Autismo. Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta* (pp.37-59). Buenos Aires: Master Graf.
- Alcalde, R., & Martín, J. M. (2017). *Porque sí nos importa.: La implicación educativa de las madres marroquíes inmigrantes en Cataluña*. Contextos educativos: *Revista de educación*, (2), 103-118.
- Alcantud Marín, F., Alonso Esteban, Y., & Mata Iturralde, S. (2018). *Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos*. Recuperado de <https://gredos.usal.es/handle/10366/137892>
- Almagiá, E. B. (2004). *Apoyo social, estrés y salud*. *Psicología y salud*, 14(2), 237-243.
- Angarita, O. M. V. (2011). *Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos*. *Aquichan*, 11(3).
- Amorós, P., Fuentes-Peláez, N., Mateos Inchaurredo, A., Pastor Vicente, C., Rodrigo, M. J., Byrne, S., ... & Itxart, I. (2016). *Aprender juntos, crecer en familia (6): Disfrutamos juntos en familia*. Caixa de Barcelona. Obra Social.
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245.
- Arazuri, E. S., de Jubera Ocón, M. S., & González, R. C. (2018). Actitudes de padres e hijos hacia un ocio compartido en familia. *Pedagogía Social: revista interuniversitaria*, (32), 59-70.
- Arce Arias, C. C., Mora Hernández, L. A., & Mora Hernández, G. A. (2017). Trastornos del espectro autista. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73(621), 773-779.
- Armas Velásquez, C. V. (2018). *Evidencias De Validez De La Escala De Competencia Parental Percibida En Padres De Familia De Instituciones Educativas De La Ciudad De Trujillo-Centro*.
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia: Parentalidad, apego*

y resiliencia. Barcelona: Gedisa.

Barudy, J., & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser padre o madre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Barcelona: Gedisa.

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas*. Un estudio comparativo. Paraná: Universidad Católica Argentina.

Bayot, A., Viadel, J. V. H., & de Julián, L. F. (2005). Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la escala de competencia parental percibida. Versión para padres/madres (ECP-p). *RELIEVE-Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 11(2).

Bilbao, J. P., & Daza, F. M. (2006). *NTP 439: El apoyo social*. Barcelona/Madrid.

Bonilla, G. G. (2013). *Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo*. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(2), 141-146.

Bonilla, M., & Chaskel, R. (2016). *Trastorno del espectro autista. Programa de Educación continua en Pediatría*. *Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 5.

Bovey, T., & Strain, P. (s/f) *El fomento de interacciones sociales positivas entre los compañeros*. Recuperado de https://challengingbehavior.cbcs.usf.edu/docs/whatworks/WhatWorksBrief_8_sp.pdf

Buriticá, M., Guarín, S., & Rengifo, V. (2014). *Características de la asunción del rol materno y paterno: una historia de vida*. Medellín, Colombia: Universidad San Buenaventura.

Contreras Fernández, V. (2013) *Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias (Tesis doctoral)* Universidad Autónoma de Madrid, Madrid. Recuperada de <http://hdl.handle.net/10486/13511>

Contreras Fernández, V. (2015) Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69 (3), 157-172.

De Herrera, S. E. M. C. (2004). *Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica*. *Avances en enfermería*, 22(1), 39-46.

De Iudicibus, L. (2011). *Trastornos generalizados del desarrollo*. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 17(1), 5-41.

Demos Merino, A. (2016). *Representaciones del autismo en padres de hijos autistas*.

- Dodat Peñalva, M. F. (2015). *El lugar de las familias que conviven con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista: sus vivencias y necesidades específicas*. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología.
- Echeverry, M. (2007). *Acompañamiento a los hijos: ¿calidad o cantidad de tiempo?* Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/4060>
- Eraso, J., Bravo, Y., & Delgado, M. (2006). *Creencias, actitudes y prácticas sobre crianza en madres cabeza de familia en Popayán: un estudio cualitativo*. Revista de Pediatría, 41 (3)
- Escobar Bravo, M. Á., Puga, D., & Martín, M. (2008). *Asociaciones entre la red social y la discapacidad al comienzo de la vejez en las ciudades de Madrid y Barcelona en 2005*. Revista Española de salud pública, 82(6), 637-651.
- Espínola, S. R., & Enrique, H. C. (2007). *Validación argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido*. Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad, (7), 155-168.
- Fachado, A., Menéndez, M., & González, L. (2013). *Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica*. Cad Aten Primaria, 19(2), 118-123.
- Fernández Peña, R. (2005). *Redes sociales, apoyo social y salud*. Periferia: revista de recerca información en antropología (3).
- Fernández Peña, R. (2015). *El Estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales el caso del dolor crónico*. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Flores de Villar, B. P. (2019). *Relación entre familia y niño/a con TEA desde el juego como actividad principal en la intervención de Terapia Ocupacional*. Universidad de Chile, Facultad de Medicina.
- García, F. G. (2017). *Estrés académico y apoyo social percibido en universitarios*. Doctoral dissertation, Universidad Argentina de la Empresa.
- García Puello F, Crissién Quiroz E. (2018). *Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido*. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar.
- Ger, S., & Sallés, C. (2011). *Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación*. Educación social. Revista de intervención socioeducativa, 49, 25-47.
- Gómez Leyva, I. (2006). *El entorno familiar y comunitario del niño con autismo*. Varona, (43), 45-50.
- Granada Serrano, D. M., & Parra Villa, L. M. (2017). *Cambios en las dinámicas familiares*

ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva. Recuperado de <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/11150>

- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Roque, M. del P. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Jiménez Pina, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista*. Recuperado de <http://roderic.uv.es/handle/10550/55439>
- Lacunza, A. B., & Contini, E. N. (2016). *Relaciones interpersonales positivas: los adolescentes como protagonistas*; Universidad de Palermo. Facultad de Ciencias Sociales; *Psicodebate*; 16; 2; 7-2016; 73-94
- Lara, E. B. (2015). *Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista*. *Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, (2), 122-143.
- López, S. T., Calvo, J. V. P., Pérez, O. G., & Inda-Caro, M. (2019). *Evolución de la Parentalidad Positiva: Estudio longitudinal de los efectos de la aplicación de un programa de educación parental*. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(3), 109-126.
- Margozzini, P. (1999). *Apoyo social y Salud*. *Revista Chilena de Medicina Familiar*, 1(2), 46-49.
- Martínez Martín, M., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Martínez, V. A. H., Guerra, B. C., & Castañón, I. E. A. (2012). *Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)*. *Revista intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.
- Menassé, M. (2018). *Los Autismos: una ventana a la neurodiversidad*. Capítulo 1. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I., y Stavro de Vega, D. (2008). *Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad*. *Aquichan*, 8(2), 197-211.
- Mundial, B. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Malta.
- Núñez, B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*.

Arch.argent.pediatr, 101 (2), 133 – 142.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad: resumen*. Banco Mundial: Ginebra

Ortiz, L. B., López, C. R. G., Fergusson, M. E. M., Afanador, N. P., Rocha, M. L. P., González, E. R., & Herrera, B. S. (2006). *La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Investigación y educación en enfermería, 24(1), 36-46.

Pacheco Noales, L. (2017). *Necesidades de apoyo social en los principales cuidadores de niños con asperger*. Departamento de Psicología de la salud, Universidad Miguel Hernández de Elche.

Pérez, I., & Martos, J. M. P. (2011). *Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista*. Revista de Neurología, 2011, vol. 52, num. Supl 1, p. S147-S153.

Pérez, P., González, A., Mielles, I., & Uribe, A. F. (2017). *Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos*. Pensamiento Psicológico, 15(2), 41-54.

Pérez, H., Sofía, C., Meza Domínguez, Y. y Yepes Lambraño, M. (2013) *Competencias parentales en familias de infantes y adolescentes con limitaciones físicas, cognitivas y sensoriales de la fundación CERVIDI de la ciudad de Sincelejo en el año 2012*. Tesis doctoral. Colombia.

Pizarro, H. C. (2001). *Los padres de un niño con autismo: una guía de intervención*. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", 1(2),0

Pozo Cabanillas, M. D. P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Trabajo Social.

Quevedo, P. M., Aguirre, A. Á., & Rodríguez, V. M. H. (2017). *Comunicación entre padres e hijos adolescentes*. Jóvenes en la ciencia, 3(2), 432-437.

Rodrigo, M. J., Amorós, P., Arranz Freijo, E., Hidalgo García, M., Máiquez Chaves, M. L., Martín, J. C., ... & Mateos Inchaurredo, A. (2015a). *Guía de buenas prácticas en parentalidad positiva. Un recurso para apoyar la práctica profesional con familias*.

Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín, J. C., & Rodríguez, B. (2015b). *La parentalidad positiva desde la prevención y la promoción. Manual práctico de parentalidad positiva*.

- Rodríguez de la Rubia, E. (2013). *Apego y discapacidad*. Revista Autonomía Personal, 20-29. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3977>
- Rodríguez-Fernández, A., Ramos-Díaz, E., de Lahidalga, I. R. M., & Rey-Baltar, A. Z. (2018). *Implicación escolar de estudiantes de secundaria: La influencia de la resiliencia, el autoconcepto y el apoyo social percibido*. Educación xx1, 21(1), 87-108.
- Ruggieri, V y Cuesta Gomez, J.L . (2017) *Autismo; Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Paidós: Psicología Psiquiatría Psicoterapia.
- Ruggieri, V. (2017) *Capítulo 2: Pautas para padres y familiares de niños con TEA o con conductas de riesgo*. En Ruggieri, V y Cuesta Gomez, J.L . (2017) *Autismo; Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Paidós: Psicología Psiquiatría Psicoterapia.
- Saiz, S., Martínez, E. & Cazorla, R. (2018). *Guía docente de acciones socioeducativas para fomentar el ejercicio de la Parentalidad Positiva en Educación Infantil y Educación Primaria*. Madrid. Liga española de la educación.
- Suriá Martínez, R. (2014) *Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad*. Boletín de psicología, 110.
- Sumalavia Casuso, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista*. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú.
- Tabuenca, P. G. (2016). *Trastorno del espectro autista (TEA)*. Anuario del Centro de la Universidad Nacional de Educación a Distancia en Calatayud, 22, 149-62.
- Tenor, D. P., Aiex, L. S., Fernández, M. L. M., & Font, G. (2018). *Aplicación de la atención temprana en los trastornos del espectro autista*. Recuperado de <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/2-2-2017-10-prb1.pdf>
- Tuchman, R. (2019). *Neurodesarrollo y autismo*. Medicina (B. Aires) vol, 79. Recuperado de <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/neurodesarrollo-y-autismo/>
- Valdez Dawson, R. (2013). *Estrés y competencias parentales en madres de hijos con síndrome de Asperger*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/4870>
- Vallejo Martínez, J. D. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Iatreia, 14(2). Recuperado de <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Vargas Rubilar, J. A. (2018). *Adaptación de la escala de competencia parental percibida a*

una población de padres argentinos. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología; Anuario de Investigaciones; 25; 2-2018; 393-401

Vázquez, N., Garuz, M. C. M., Ramos, P., & Artazcoz, L. (2016). *Validation of a Spanish instrument for assessing parenting skills promoted in a parenting educational intervention*. *Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 9(2), 30.

Vera-Miranda, L. Y., Apolo-Morán, J. F., Viteri-Prieto, A. G., & Zeballos-Chang, J. L. (2018). *Competencias emocionales en familias con niños que presentan discapacidades*. *Maestro y Sociedad*, 15(3), 374-381.

Yuni, J. A., & Urbano, C. A. (2008). *Discapacidad en la escena familiar*. Córdoba: Editorial Brujas.

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). *Los trastornos del espectro autista (TEA)*. *Pediatría integral*, 92-108.