



**Pontificia Universidad Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires”
Facultad Teresa de Ávila.**

Carrera: Licenciatura en Psicopedagogía

Trabajo Final de Licenciatura

Proyecto de investigación: “Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”

Alumna: Zapata Rogel, Florencia Ailén.

Director: Dr. Resett, Santiago.

Año: 2021.

Agradecimientos

A Dios, que iluminó mi camino.

A mi madre Lorena y a mi hermano Leonardo, que gracias a su apoyo todo esto se hizo posible, por su enorme corazón y acompañarme desde siempre.

A Franco, que a lo largo de la carrera me brindó palabras de aliento, amor y sostén.

Al Dr. Santiago Resett, por su dedicación como director de tesis y las enseñanzas brindadas.

A las madres y padres de hijos autistas, por su colaboración, voluntad y predisposición, ya que gracias a ellos pude llevar a cabo esta investigación.

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
Cap. 1 INTRODUCCIÓN.	
Planteamiento del problema.....	7
Formulación del problema.....	7
Objetivos de la investigación.....	11
Hipótesis.....	11
Cap. 2. ESTADO DEL ARTE.	
Estado del arte.....	13
Cap. 3. MARCO TEÓRICO.	
Estrés.....	21
Estrategias de afrontamiento.....	24
Sobrecarga.....	28
Trastorno del Espectro Autista.....	31
Cap. 4. ENCUADRE METODOLÓGICO	
Tipo de estudio.....	38
Sujetos.....	38
Técnicas de recolección de datos.....	38
Procedimiento de recolección de datos.....	40
Plan de tratamiento y análisis de datos.....	41
Cap. 5. RESULTADOS.	
Resultados.....	43
Resultados de los análisis estadísticos.....	43
Cap. 6. DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN, RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES.	
Discusión.....	52
Conclusión.....	56
Limitaciones.....	57
Recomendaciones.....	58

ANEXOS.....	59
Escala de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.....	60
Cuestionario sociodemográfico.....	63
Escala de carga de Zarit.....	64
Certificado de solicitud de muestreo.....	72

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1. Media y sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.....	66
Gráfico 2. Media y estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.....	67

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Correlaciones entre sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento.....	68
Tabla 2. Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de los factores influyentes en la sobrecarga de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.....	70
Tabla 3. Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de las estrategias de afrontamiento de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.....	70
Tabla 4. Correlaciones entre la sobrecarga del cuidador, la edad de la persona diagnosticada con TEA y la edad del cuidador.....	71

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74
---------------------------------	----

RESUMEN

La presente investigación titulada “Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista” busca estudiar si existe una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

La muestra se constituyó por 35 padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, 4 de ellos eran padres y 31 eran madres, de las cuales solo se tuvieron en cuenta 28 ya que no contaban con los criterios de inclusión (sus hijos eran adultos), entre los 25 a 65 años de edad, en la ciudad de Crespo. Los instrumentos utilizados fueron un cuestionario sociodemográfico, la escala de carga de Zarit de la versión de Martín- Carrasco et al. (2010), y la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988). Para el análisis estadístico se utilizó el software SPSS Statistics 23 para procesar la información.

Según los resultados de la investigación, si bien no se han demostrado elevados niveles de sobrecarga en el cuidador, se puede afirmar que estos niveles existentes se relacionan con estrategias de afrontamiento desadaptativas en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA. La estrategia de afrontamiento más utilizada por los padres y madres ante la sobrecarga fue la Repositiva.

PALABRAS CLAVES

Trastorno del Espectro del Autismo- Sobrecarga- Cuidador- Estrategias de afrontamiento- Estrés- Padres- Madres.

Capítulo 1

INTRODUCCIÓN.

1- Planteamiento del problema.

1.1- Formulación del problema.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría V (American Psychiatric Association, 2013) plantea que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) está ubicado dentro de los trastornos del neurodesarrollo, que puede provocar dificultades sociales, comunicacionales y conductuales significativos. A menudo, no hay indicios en el aspecto de las personas con TEA que los diferencien de otras personas, pero es posible que quienes tienen un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otras personas. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de las personas con TEA pueden variar; algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos. La confirmación del diagnóstico de esta condición crónica en el niño tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos no solo del paciente sino también de su familia, generando una sobrecarga en el cuidador. (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2014).

La sobrecarga es una de las consecuencias del síndrome del cuidador. El término sobrecarga es definida como el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida social, tiempo libre, privacidad se ven afectadas por dicha labor (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; en Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008). En este sentido, se plantea que la sobrecarga puede dividirse en dos vertientes: la sobrecarga objetiva del cuidador, la cual refiere que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etcétera. La sobrecarga subjetiva del cuidador se referirá al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor. Por otro lado, se dice que la sobrecarga que soporta el cuidador una vez superados los recursos disponibles, pueden repercutir de forma negativa sobre su edad, ya que se han encontrado numerosos trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de

vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador. (Robinson, 1990; citado en Roig, 1998)

Asimismo, existen factores que influyen en la sobrecarga dada en los padres de los niños autistas, entre ellos encontramos a las estrategias de afrontamiento en cuanto a los padres cuidadores. El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1986) como los esfuerzos cognitivos y conductuales en continuo cambio que despliegan las personas con el objetivo de manejar las demandas específicas externos y/o internos que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del sujeto. Involucra la evaluación y reevaluación continua de las personas en situaciones de alta demanda, y su función está relacionada con las estrategias que los individuos llevan a cabo para la consecución de objetivos específicos. Una división tradicional de las estrategias de afrontamiento ha sido la del afrontamiento centrado en la emoción versus centrado en el problema. El primero se utiliza principalmente ante situaciones que son poco susceptibles de modificación, y tiene que ver con llevar a cabo estrategias vinculadas a la regulación afectiva para adaptarse a la situación (expresión emocional, apoyo social); por otro lado el afrontamiento centrado en la tarea se utiliza frente a los problemas que permiten llevar a cabo cambios de manera activa, y está enfocado en implementar estrategias operativas que solucionen el problema concreto, sea de manera más conductual o cognitiva (resolución de problemas, reestructuración cognitiva) (Cano, Rodríguez & García, 2007; citado en Quiroz, Ollúa, Vega y Soria, 2010).

Esta investigación se realizó en la Ciudad de Crespo, Entre Ríos; en un plazo temporal de 8 meses, con el propósito de poder conocer si existe el nivel de estrés por sobrecarga y cómo es el afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA, cuyos resultados podrán sistematizarse y mostrar que dicho problema existe, ya que son los padres y las madres, en la mayoría de los casos, quienes experimentan diversas emociones y sentimientos debido al impacto que tiene el diagnóstico de sus hijos. Es decir, es un proceso por el que pasan para poder entender el diagnóstico de sus hijos con TEA, donde el paciente al sufrir una serie de consecuencias, que alteran su funcionalidad y autonomía, conllevan a una pérdida de independencia que va a recaer sobre sus familiares más directos. Todo esto al inicio puede llevarlos a desarrollar niveles elevados de sobrecarga debido a la gran responsabilidad, y cuidados que se debe tener con una persona con TEA, y así mismo estos altos niveles de sobrecarga pueden llevar a la persona a un estado patológico que es el Síndrome del Cuidador, caracterizado por el agotamiento tanto físico como psíquico en el cual la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una

situación puntual) al estar a cargo del cuidado de la persona con TEA, sobre todo en los casos donde el TEA es de mayor complejidad o gravedad. Ante estos episodios los padres y madres buscarán la forma de afrontar dicha situación, para lo cual van a desarrollar estrategias de afrontamiento con la finalidad de poder contrarrestar estas circunstancias, lograr adaptarse y entender el diagnóstico del TEA (Neurorhb, 2019).

La importancia también se extiende a que es fundamental para el niño el rol de los padres y las madres como los primeros responsables del aprendizaje, ya que en la mayoría de los casos constituyen su núcleo familiar, y debido a la gran importancia de que sean partícipes de todo el proceso diagnóstico y así también del tratamiento psicopedagógico de sus hijos e hijas, ya que sin el apoyo de los padres y las madres no se podría realizar de manera tan efectiva. Debido a esto es necesario que los padres y las madres se encuentren en el mejor estado psicológico y físico para poder acompañar a sus hijos y afrontar las situaciones que el Trastorno conlleva. En relación a esta influencia que se da a partir del Trastorno del Espectro Autista de algún hijo, en los padres y madres, es que la autora Wing (1998) va a decir que, éstos tienen que enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales.

Como así también lo mencionan los autores Ráudez Chiong, Rizo Aráuz y Solís Zúniga (2017), quienes realizaron un estudio donde el objetivo fue comprender la experiencia vivida de las madres y padres cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres y padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación. De este modo, se logró comprender que la experiencia vivida de las madres y los padres cuidadores, radicaba principalmente en atravesar las etapas del duelo, ya que, en todos los casos, según los relatos obtenidos, se enfrentaron al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija había fallecido.

Con respecto a la depresión, las investigaciones realizadas por Snow y Donnelly (2016), ha demostrado que padres de hijos con TEA presentan alto riesgo de desarrollar depresión, en comparación a padres de hijos sin el trastorno.

En la misma línea, Bagnato et al. (2018) menciona que los sujetos con dificultades severas, como es el diagnóstico de TEA, suelen intensificar las demandas a las familias. Las cuales recaen en gran medida en las madres. Estas se ven enfrentadas a la situación de tener que postergarse, como mujer, profesional, esposa e incluso como madre de otros niños sin discapacidad. Esto en gran medida afecta a su bienestar emocional, que por

ende, puede afectar al niño, a su desarrollo físico y al progreso en el tratamiento.

A las demandas que ya significan la crianza de un niño con desarrollo normal, a los padres de hijos con TEA, se añaden las relacionadas con las condiciones del trastorno de su hijo. Estas demandas adicionales pueden generar aumento de estrés, que pueden traer cambios a nivel psicológico, disminución en la respuesta del sistema inmune y riesgo de enfermedades. Padres que sufren de estrés mostrarían más probabilidades de presentar dificultades en las relaciones y en la crianza (Whitmore, 2016).

Entre los resultados de un metaanálisis realizado por Ooi, Ong, Jacob, y Khan (2016), una categoría de análisis generada dentro de su revisión era la de “niño difícil”, en la cual identificaron que, las rabietas incontrolables e impredecibles y las conductas agresivas, serían las que causan mayor estrés en los padres de hijos con TEA. Sumado a esto, los otros ejes temáticos muestran que el impacto de tener un hijo con TEA también afecta en áreas como la salud, economía, profesión y/o tiempo de ocio; lo que contribuiría a aumentar los niveles de estrés percibido.

Se evidenció también en un estudio de Zhou y Yi (2014), que padres de niños con TEA reportaron emociones negativas intensas como ansiedad, desesperanza, rabia e impotencia, sumado a la percepción de que sus propias emociones parecían influenciar las reacciones emocionales y síntomas de sus hijos.

Se decidió realizar la investigación con los padres y las madres de los niños, niñas y adolescentes con TEA, considerándolos como cuidadores principales por las investigaciones a las que se ha recurrido como lectura para dicha investigación, y además según lo investigado son los progenitores quienes reciben el mayor impacto del cuidado de sus hijos. Cabe aclarar que no se estudió a los padres y las madres como pareja parental, sino que actuaban y respondían a los cuestionarios individualmente, ya que en la mayoría de la muestra solo las madres del niño, niña o adolescente con TEA se encontraban predispuestas a responder los cuestionarios, más allá de que fuera convivientes o no con los padres de sus hijos o hijas.

Es debido a esto que en este trabajo se buscó responder al interrogante, ¿existe una correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador en los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista y las estrategias de afrontamiento que realizan frente a dicha situación?

1.2- Objetivos de la investigación:

1.2.1- Objetivo general:

- Estudiar si existe una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

1.2.2- Objetivos Específicos:

- Describir el nivel de sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.
- Evaluar las estrategias de afrontamiento al estrés que utilizan los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.
- Explorar si existen correlaciones en cuanto a la edad de la persona diagnosticada con TEA, la edad del cuidador y el factor de sobrecarga.

1.3- Hipótesis:

Hipótesis general: existe relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Hipótesis específicas:

- Elevados niveles de sobrecarga del cuidador se relacionan con estrategias de afrontamiento desadaptativas en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.
- A mayor edad del cuidador, mayor es el nivel de sobrecarga.
- A menor edad de la persona diagnosticada con TEA, mayor es el nivel de sobrecarga del cuidador.

Capítulo 2

2-

ESTADO DEL ARTE

A continuación, se expondrá información de los estudios que resultaron relevantes a los fines de esta investigación, debido a que se tuvieron en cuenta a la hora de rastrear las investigaciones disponibles.

Antecedentes internacionales.

En la investigación realizada por Durán, García, Fernández, Martínez y García (2016), el objetivo era analizar la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. Para ello la muestra fue de 50 cuidadores de personas con TEA con edades comprendidas entre 2 y 35 años. Además de la calidad de vida, se evaluaron las estrategias de afrontamiento y el estrés parental. Los resultados mostraron que el estrés parental, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida no se asocia significativamente con la etapa evolutiva de la persona con TEA; la calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental es peor en los cuidadores con niveles de estrés parental clínicamente significativos; y la calidad de vida en el dominio psicológico es mejor entre quienes utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas, como el apoyo social o la reevaluación positiva. Por el contrario, la utilización de estrategias desadaptativas se relaciona con una peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental.

El estudio realizado en Chile por Tereucán y Treimún (2016), tuvo como objetivo analizar el nivel de estrés parental y las estrategias de afrontamiento en familias de niños autistas escolares en la ciudad de Puerto Montt. La muestra estuvo conformada por 58 padres/madres. Se utilizaron como instrumentos el Cuestionario de estrés parental PSI-SF, Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés COPE-28. Los resultados reflejan que efectivamente existe relación significativa entre estrés parental y afrontamiento.

El estudio realizado en Perú por Arphi, Sánchez y Vásquez (2017), tuvo como objetivo encontrar la relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo en el Perú (ASPAU – PERÚ). La muestra se constituyó por 80 padres de la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU-PERÚ). Para la recolección de los datos se emplearon el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (COPE) para conocer el nivel de las estrategias de afrontamiento y el Pediatric Inventory For Parents (PIP), para medir el nivel de estrés. Concluyeron que un 72% de los padres

con hijos autistas evidenciaron un nivel moderado de estrés, mientras que el 66% emplearon como estilo de afrontamiento el evitativo.

La investigación de Beas Valencia (2018), llevada a cabo en Perú, tuvo como objetivo principal determinar la relación que existe entre el nivel de estrés por sobrecarga y el afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista. La muestra fue conformada por 60 padres de niños autistas que acuden al Hospital de Rehabilitación del Callao y las técnicas utilizadas fueron la encuesta y los instrumentos aplicados fueron la escala de likert. Se encontró que de 31 padres presentaron alto nivel de estrés por sobrecarga y 27 de ellos presentaron un afrontamiento bajo. Mientras que 24 padres presentan un nivel medio de estrés por sobrecarga y de 15 de ellos presentaron un afrontamiento bajo, en contraste con 5 padres que presentaron bajo nivel de estrés por sobrecarga y 4 padres de ellos presentaron un alto afrontamiento.

Una investigación realizada en España por los autores Seguí, Ortiz y De Diego (2008), el objetivo de este estudio era evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo. También se analizó la relación existente entre dichas variables. Con respecto a la muestra, ha participado un total de 40 cuidadores, casi en su totalidad cuidadoras, obteniéndose medidas de factores sociodemográficos, de sobrecarga, la cual fue evaluada con la Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), de psicopatología evaluada mediante la Symptom Check List-90-Review (Derogatis, 1977) y estado de salud se evaluó con la SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992). Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas. En cuanto a los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores, descubrieron que el 72.5% de los cuidadores de niños autistas experimentan una sobrecarga intensa. Se apoya principalmente la idea de que son necesarios los programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

En la investigación hecha por Fernández, Pastor y Botella (2019) tenían como objetivo analizar la relación del estrés familiar y las estrategias de afrontamiento en los padres, para esto la muestra fue constituida por padres de 81 niños con TEA de 5 a 9 años de edad, distribuidos en dos grupos. El grupo con TEA estaba formado por los padres de 39 niños, de 5 a 8 años de edad, con diagnóstico clínico de TEA, de los que 35 eran chicos y 4 chicas y cuya edad media era 6,5 años y su CI manipulativo 100,66. Por otra parte el grupo Control estaba formado por los padres de 42 niños de 5 a 8 años de edad, de los

que 33 eran chicos y 9 chicas, cuya edad media era 6,8 años y su CI manipulativo 100,36. Los instrumentos que utilizaron fueron las Escalas de matrices progresivas Revén Color (Raven, 1996), Parenting Stress Index (Abidin, 1995), Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam (Gilliam, 2006), y el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997), mediante dichos instrumentos los resultados alcanzados mostraron un mayor grado de estrés percibido en los padres de los niños con TEA en relación con el grupo de padres de niños controles; en cuanto a la relación del estrés parental con factores referentes a los estilos y estrategias de afrontamiento al estrés y se ha demostrado que, de los dieciocho factores que tiene el cuestionario, solo cinco son los que están significativamente relacionados con el estrés de los padres en el dominio del niño. Estos indicadores en algunos casos actúan como estresores y en otros casos como amortiguadores de estrés. Actuando como estresores encontramos la negación y el control emocional, indicando que cuanto mayor es la negación del problema (evitación) y cuanto mayor es el control emocional, mayor es el estrés parental en el dominio del niño.

Lyons, Leon, Phelps y Dunleavy (2010) examinaron el impacto de la gravedad del autismo y las estrategias de afrontamiento de los padres sobre el estrés en los padres de niños con TEA. Los síntomas del autismo de los niños y las estrategias de afrontamiento de los padres (orientado a tareas, orientado a las emociones, diversión social y distracción) se evaluaron como predictores de cuatro tipos de estrés de los padres (problemas de los padres y la familia, pesimismo, características del niño e incapacidad física). Para examinar los posibles efectos amortiguadores de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés asociado con la gravedad de los síntomas del niño, también se examinaron los efectos interactivos de los síntomas del autismo con las estrategias de afrontamiento. La muestra incluyó 77 cuidadores principales de un niño con TEA. Utilizaron un análisis de regresión múltiple, las puntuaciones de afrontamiento orientadas a las emociones se asociaron con más problemas de padres y familiares, y el afrontamiento orientado a la tarea se asoció con puntuaciones más bajas de incapacidad física. La gravedad del autismo del niño fue el predictor de estrés más fuerte y consistente. El afrontamiento orientado a las emociones moderó la relación entre el estrés por pesimismo y la sintomatología del autismo, y el afrontamiento por distracción fue un moderador entre el estrés de los padres y la familia y los síntomas del autismo. Los resultados revelan que aumentar nuestro conocimiento de las estrategias de afrontamiento que son más o menos efectivas y bajo qué condiciones algunas estrategias de afrontamiento pueden ser beneficiosas o perjudiciales para esta población de padres tiene implicaciones directas para los esfuerzos de tratamiento y educación de los padres. el afrontamiento orientado a las emociones

moderó la relación entre el estrés por pesimismo y la sintomatología del autismo, y el afrontamiento por distracción fue un moderador entre el estrés de los padres y la familia y los síntomas del autismo

Bromley et al. (2004) plantean en su investigación que los padres de niños con trastornos del espectro autista (TEA) tienen más probabilidades de experimentar una angustia psicológica grave que los padres de niños con otras discapacidades del desarrollo. Para examinar el impacto de una variedad de factores en el bienestar psicológico, realizaron entrevistas con una muestra de 68 madres de niños con TEA para explorar aspectos de apoyo social, estado de salud mental y satisfacción con los servicios. Los resultados indicaron que más de la mitad de las madres dieron positivo en las pruebas de angustia psicológica significativa y que esto se asoció con bajos niveles de apoyo familiar y con la crianza de un niño con niveles más altos de comportamiento desafiante. Las madres tenían más probabilidades de informar niveles más bajos de apoyo si eran madres solteras, vivían en viviendas precarias o eran madres de un niño con TEA.

En los estudios realizados por Ruiz, Torres, González y Moya (2012), tenían como objetivo hacer una revisión de los principales estudios que se han llevado a cabo con cuidadores no formales de individuos afectados por un TEA, analizando aquellos factores más destacados. Dentro de los resultados obtenidos, se manifiesta la sobrecarga percibida por el cuidador y las variables moduladoras de la misma, entre las que se ha destacado la importancia de las estrategias de afrontamiento. En concreto, han sido las estrategias de afrontamiento pasivas o evitativas las que han mostrado correlaciones con niveles elevados de sobrecarga. También se han descrito correlaciones entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la búsqueda de apoyo social y un menor nivel de estrés en las familias. Aquellos cuidadores con mayor atribución externa mostraban también mayor nivel de estrés.

En la investigación de Gomes, Lima, Bueno, Araújo y Souza (2015) se menciona lo evidenciado por los estudios que realizó el Ministerio de Salud de Brasil, donde se describen indicadores y señales de alerta temprana del estrés en padres de niños con TEA. Se observó que la decisión de realizar terapia y el diagnóstico siguen siendo fuentes de estrés para los miembros de la familia y cuidadores de niños con TEA e inducen la sensación de los padres de impotencia y desesperanza. Algunos de los estudios realizados informan que el diagnóstico es un factor desencadenante de estrés en la familia; ya que el mismo desencadena sentimientos de inutilidad por los padres por la pérdida del niño sano. Otros estudios demostraron que el comportamiento, la comunicación insuficiente y los déficits cognitivos son los síntomas más frecuentemente relacionados con estrés parental.

También se mencionó un acceso deficiente a los servicios de salud y apoyo social como factores contribuyentes a aumento del estrés y disminución de la calidad de vida de los cuidadores de niños con TEA. Los padres informaron la falta de ocio y actividades educativas disponibles para sus hijos, deteriorando la calidad de vida de los cuidadores, y que son ellos mismos quienes deben convertirse en los principales proveedores de educación y relaciones sociales para sus hijos. Un aumento en las horas de trabajo de los padres para cumplir con las finanzas se observa en las necesidades. Además de mayores gastos con terapia y educación dirigida al hijo con TEA, siendo cuidadosos a la hora de elegir una persona en quien confiar las necesidades del niño. Alrededor del 20% de los estudios, ha demostrado que algunas madres abandonaron sus carreras profesionales para el cuidado de su hijo con TEA, lo que resulta en una reducción de sus finanzas contribución social al hogar.

En una investigación más reciente, realizada por Cisneros-Díaz (2021), que tuvo como objetivo comparar los estilos de afrontamiento al estrés que emplean los padres que tienen hijos con Trastornos del Espectro Autista y Síndrome de Down en un centro de Lima Metropolitana, la muestra estuvo conformada por 100 padres de familia. Se concluyó que no hay diferencias significativas en el uso de estilos de afrontamiento al estrés de los padres de familia según el diagnóstico clínico de sus hijos.

Como otra investigación actual, cabe mencionar que, en la elaborada por Carranza, Michell y Rodríguez (2020), el objetivo era estudiar la magnitud de estrés que padecen los padres con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y conocer aquellas estrategias de afrontamiento que emplean. La muestra estuvo conformada por 35 padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista con edades entre los 3 a 11 años que estudian en centros de educación básica especial de la ciudad de Arequipa. Se identificó que los padres analizados muestran un nivel de estrés moderado y los modos de afrontamiento que emplean están centrados en la emoción, aplicando mayormente las estrategias basadas en la reinterpretación positiva y el desarrollo personal; las que usan en menor medida corresponden a la negación.

La investigación realizada en Portugal por Moreira, Lima y Guerra (2020), tuvo como objetivo evaluar la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores familiares de niños con TEA. Para la recolección de datos, se utilizó un cuestionario sociodemográfico y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1990). Los resultados arrojados en relación a la muestra (n=32) hubo una alta prevalencia de carga percibida entre los cuidadores y esta carga tuvo una influencia negativa en la calidad de vida de estas personas, que requirió intervención de enfermería.

El estudio efectuado por Puente-Rodríguez (2019), tuvo como objetivo general describir los niveles de sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la asociación APADA de la ciudad de Quito. Se realizó mediante la aplicación de la Escala de carga de Zarit (1990), en una muestra de 50 cuidadores y se llegó a la conclusión de que los cuidadores experimentan un 56,86% de sobrecarga, lo que equivale a una sobrecarga intensa.

El trabajo realizado por Dias y Maciel (2021) tuvo como objetivo conocer y analizar las representaciones sociales que tienen las madres de niños autistas ante su sobrecarga. Efectuaron un estudio descriptivo en una institución pública para el tratamiento de TEA en Brasil, con una muestra de N=30 madres de niños autistas. Los instrumentos utilizados fueron cuestionario sociodemográfico, entrevista semiestructurada y la Escala de carga de Zarit (1990), analizados mediante estadística descriptiva e inferencial con SPSS. Los resultados de la Escala indicaron la presencia de sobrecarga moderada en la muestra. En general, es posible identificar que las madres objetivaron el autismo en sus vivencias diarias con el niño, lo que refleja su propia sobrecarga, aunque lo anclan en el amor, indicando que encuentran en el afecto una fuente de motivación y superación de la adversidad.

Antecedentes nacionales.

Como antecedente nacional, la investigación de Basa (2010), titulada “Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo” tuvo como objetivo evaluar las diferencias existentes en el nivel de estrés parental o de crianza que se genera en los padres de personas autistas y el de padres de personas sanas. La muestra se conformó por 72 padres cuyos hijos eran autistas (36) y un grupo control con niños sanos (36). Se concluyó que los padres de autistas mantienen niveles de estrés clínicamente significativo; con un estado de desequilibrio físico, emocional, psíquico, crónico, que impide y/o dificulta a estos padres el volver a un estado de equilibrio.

Yáñez (2017), realizó la investigación titulada: “Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora”, teniendo como objetivo identificar los retos y problemáticas que afrontan los padres y madres de niños y niñas con TEA, para conocer cómo llevan a cabo el afrontamiento. La muestra estuvo conformada por 139 padres y madres de niños y niñas diagnosticados de TEA. Los instrumentos empleados fueron: La Escala de Satisfacción con la Vida (Swls) y el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Coping Strategy Inventory CSI). Como conclusión, se arribó a que no existen diferencias significativas

entre hombres y mujeres en relación a su nivel de satisfacción y al tipo de estrategias que usan más a menudo, son la flexibilidad y adecuación las variables que determinarán el éxito de la estrategia.

Capítulo 3

3-

MARCO TEÓRICO.

Estrés.

Historia del término.

Antes de comenzar a caracterizar el estrés, se considera conveniente realizar una pequeña reseña de su origen.

Fue Hans Selye (1956) médico y fisiólogo vienés, el responsable de acuñar este vocablo, el cual lo define como: “Una respuesta corporal no específica, ante cualquier demanda que le haga el organismo”. Esta respuesta es normal y saludable, ya que prepara al organismo tanto para el enfrentamiento como para la huida.

Es así que va a postular tres fases en el desarrollo del estrés:

1) En un primer momento se da una “Señal de Alarma” en respuesta a un factor de tensión que activa el sistema nervioso autónomo. El cuerpo se prepara para la “defensa o huida”, generando señales para mantenernos en “estado de alerta”, es lo que comúnmente llamamos “estar nervioso”.

2) La “Fase de Resistencia” ocurre mientras el cuerpo se aclimata y se ajusta al factor de estrés. Por ejemplo, ante el frío reaccionamos tiritando para que nuestro cuerpo entre en calor. (Adaptación al estímulo).

3) La “Fase de Fatiga” si la tensión persiste por mucho tiempo se llega a la etapa de agotamiento. Esta es la fase propiamente dicha del estrés.

En psicología no se tiene un solo concepto de estrés, sino que se podría definir de diferentes maneras: ya sea como reacción, estado, proceso o transacción. Es por este motivo que para poder introducirnos en el tema primero habría que adoptar una guía. Siguiendo a Lazarus y Folkman (1986) se entiende el estrés como una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado como amenazante o que desborda sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Cuando Lazarus (2000) se refiere a este concepto se refiere a él como “estrés psicológico” y en su libro explica que existen dos formas de entender o interpretar este concepto: uno que se centra en los estímulos o suceso provocador (estresor) y el otro como la reacción mental u orgánica generada por los estresores, pero ambas son inapropiadas para explicar dicho concepto. Es por esta razón que el autor hace una diferenciación del “enfoque de estímulo” en donde es necesario considerar qué tipo de suceso coincide con esta definición (estrés psicológico) y “enfoque de respuesta” para después combinarlas

para configurar una única.

Parafraseando a los autores Swindle y Moos (1992), el estrés en su variedad vital se lo puede encontrar en las llamadas crisis de la vida: acontecimientos, sea del ciclo vital o biográfico, que por su naturaleza generan una situación permanente o apenas reversible; que modifican el entorno de una persona y con ello su experiencia de la vida que constituyen o pueden constituir crisis de transición y a veces de crecimiento como son: la pubertad, la muerte de un ser querido, las exigencias del trabajo o la pérdida de este, un accidente o enfermedad grave. Aun así, el estrés estaría relacionado no sólo con los acontecimientos mismos, en cuanto a huellas permanentes, sino que también con sus consecuencias duraderas. Es en esas huellas que deja la vida cotidiana donde los eventos se hacen estresores.

Winterbourn, McGrath y Carrell (1976) señalan al estrés como el resultado de que las demandas ambientales excedan las capacidades y recursos de la persona, bajo condiciones en las que las consecuencias de cumplir, o no cumplir, las demandas pueden producir una diferencia sustancial en recompensas o costes.

Por otra parte, el estrés puede convertirse en generador de conductas de enfermedad por el aumento de activación que origina a través de la interpretación que la persona con estrés hace de sensaciones que no tienen nada que ver con los síntomas.

De forma similar, Martínez (2001) muestra que el estrés puede producir patología a través de dos vías debido a estados afectivos negativos (ansiedad y depresión), consecuencia del estrés mismo, que actúan mediante procesos biológicos hormonales o conductas de riesgo y mediante respuesta de coping o afrontamiento que pueden llevar a conductas de riesgo como consumo de drogas, estupefacientes, alcohol y las respuestas biológicas hormonales.

Según lo que plantea el autor Calabrese (2005), se define el estrés como la respuesta adaptable no específica del organismo a cualquier cambio, demanda, presión desafío o amenaza. Una característica fisiopatológica importante del estrés es que, sin importar, si este es físico, intelectual o psicológico, nuestro cuerpo siempre se moviliza por una reacción física, generando una respuesta del sistema nervioso autónomo a través del eje hipotálamo- hipofisario suprarrenal.

Estrés y Trastorno del Espectro Autista.

Ayuda, Comí, Pérez, Bausá y Remesal (2012) aseguran que desde hace más de dos décadas la investigación sobre los Trastornos del Espectro Autista ha estado centrada

no sólo en el estudio de las características inherentes al trastorno, sino también en el análisis y comprensión del estrés que provoca la presencia en la familia de un hijo con dicha condición. Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia, se ha podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con autismo presentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo, y son las variables tales como la gravedad del trastorno y los problemas de conducta los factores que han mostrado una relación más directa con el estrés sufrido por los padres.

Las variables que afectan el manejo del estrés incluyen apoyo social, percepción de la situación y estrategias de afrontamiento. El apoyo social protege contra el estrés y es negativo asociado con el estrés en padres de personas con autismo (Dyson, 1997).

De acuerdo con Abidin (1992), el estrés parental es definido como un elemento activador que fomenta la utilización de los recursos disponibles para afrontar de una manera satisfactoria el ejercicio del rol parental, siendo tan perjudicial la falta absoluta de activación como unos niveles extremos de estrés. Las características del modelo de estrés parental de Abidín (1992 como se citó en Morgan, Robinson y Aldrige, 2002) siguen similares directrices del modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984) entendiéndose el primero como una forma específica de estrés. Es por ello que este tipo de estrés estaría basado en un procesamiento valorativo del rol como progenitor: tanto en la autoevaluación de los recursos propios frente a las demandas parentales, como en el uso de estrategias de afrontamiento, son puestas en marcha para solventar las dificultades asociadas a la tarea de educar y cuidar a los hijos. Como apunta el autor de este modelo, el rol parental está formado por un conjunto de creencias y expectativas que todo progenitor presenta sobre sí mismo como padre o madre. Abidin (1992) señala que este modelo de trabajo interno que cada adulto posee a la hora de ejercer su rol, puede ejercer de amortiguador entre los potenciales estresores y la respuesta de estrés.

Romero et al. (2020) afirma que la presencia del estrés parental en la dinámica familiar de un niño con TEA altera inevitablemente las habilidades de los padres para ejecutar conductas beneficiosas para el apoyo del funcionamiento conductual y emocional del menor, sobre todo si se toma en consideración que, uno de los puntos más relevantes en torno al TEA es la heterogeneidad entre los casos, esto porque las personas con esta condición no solo están determinadas por la sintomatología de esta etiqueta diagnóstica, sino que, aquello que determina su pronóstico y evolución está significativamente

relacionado con el entorno en el que se desarrollan y las experiencias que atraviesan, siendo la familia el primer y principal agente socializador y dador de recursos para estos niños. En ello radica la importancia del bienestar emocional familiar, para que así puedan favorecer y participar de un proceso que busque la adaptación del menor.

Estrategias de afrontamiento.

Como afirman Lazarus y Folkman (1984) en el modelo psicoanalítico de la psicología del yo, se define el afrontamiento como el conjunto de pensamientos y actos realistas y flexibles que solucionan los problemas y, por consecuencia, reducen el estrés.

Dichos autores presentaron su propia conceptualización del afrontamiento como proceso donde frente a una situación de estrés la respuesta apropiada a éste es el afrontamiento, el que según Lazarus y Folkman (1986) “Se define como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”.

Esta definición al utilizar la palabra “manejar” evita equiparar afrontamiento con dominio. “Manejar” puede significar minimizar, evitar, tolerar y aceptar las condiciones estresantes, así como intentar dominar el entorno.

El planteamiento del afrontamiento como proceso tiene tres aspectos fundamentales:

- El que hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa o hace, en contraposición con lo que este generalmente hace, o haría en determinadas condiciones (lo cual pertenece al planteamiento de rasgo o estilo).

- Lo que el individuo realmente piensa, o hace es analizado dentro de un “contexto específico”. Los pensamientos y acciones de afrontamiento se hallan siempre dirigidos hacia condiciones particulares. Para entender el afrontamiento y evaluarlo, necesitamos conocer aquello que el individuo afronta.

- Por último, este planteamiento según los autores Lazarus y Folkman (1984) hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose.

Es por esto, que el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias, digamos

defensivas, y en otros con aquellas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. Esto quiere decir que según lo expuesto por Lazarus y Folkman (1984) cualquier cambio en la relación entre el individuo y el entorno dará lugar a una reevaluación de lo que acontece, de su importancia, y de lo que puede hacerse o no al respecto. El proceso de reevaluación, a su vez, influye en la actividad de afrontamiento posterior es por esta razón que el proceso de afrontamiento se halla constantemente influido por las reevaluaciones cognitivas.

Siguiendo a los autores antes mencionados el afrontamiento es, en alguna medida, extraer recursos, o sea, sacar fuerzas de las flaquezas. La acción completa de afrontamiento incluye un componente instrumental, operante, de alguna transformación en el medio, ya sea exterior o interior. A ese propósito Lazarus y Folkman (1986) distinguen dos tipos, que son dos funciones, del afrontamiento: el dirigido al problema objetivo, a la demanda, a la tarea, afrontamiento que trata de solucionar el problema, de realizar la acción requerida; el segundo es el dirigido a la propia emoción del sujeto ante la situación estresante, para modificar el modo de vivir la situación y eso aún en el caso de no poder hacer nada para cambiar la situación. La nueva consideración cognitiva y valorativa puede servir a una u otra función.

Según Lazarus y Folkman (1986) el afrontamiento dirigido al problema lleva a convertir la situación amenazante y se suele efectuar cuando el individuo da cuenta que esa realidad puede ser modificada. Así, en este modo de afrontamiento se interviene de forma activa en el entorno estresante para modificarlo o disminuir su efecto negativo.

Estos mismos autores hablan de dos tipos de estrategias dirigidas al problema, las que se dirigen al entorno y las que se dirigen al individuo.

El afrontamiento dirigido a la emoción apunta a atenuar el malestar emocional que provoca la situación amenazante sin que se modifique el escenario acontecido. Tiene mayor posibilidad de implementarse cuando la persona evalúa como inmodificable la situación, se implementan estrategias dirigidas a la emoción. Lazarus y Folkman (1986). Este modo de afrontamiento: "...incluye estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos" (Lazarus y Folkman, 1986, p. 173) incluye estrategias tales como: ejercicios físicos, ejercicios de respiración, buscar apoyo emocional, meditar, etc. (Lazarus y Folkman, 1986).

La mayoría de las estrategias dirigidas a la emoción no cambian el significado de la situación, algunas pueden hacerlo distorsionando la realidad, se las utiliza para conservar la esperanza o negar un hecho, por esto suelen ser un tipo de afrontamiento

menos efectivo que el anterior. Lazarus y Folkman (1986).

Lazarus (2000) teoriza que el afrontamiento dirigido al problema aparece cuando la persona siente y evalúa que la realidad puede ser transformada, inversamente las estrategias dirigidas a la emoción buscan atenuar las emociones que genera esa realidad sin generar un cambio en el contexto.

El afrontamiento entendido como aquellos esfuerzos tendientes a controlar las demandas que desbordan al sujeto Lazarus y Folkman (1986) refiere a que no hay estrategias buenas o malas por sí solas, sino que hay que tener en cuenta la interacción individuo-contexto específica a la hora de analizar las mismas, por esto se habla de estrategias efectivas o no efectivas.

Se puede decir que un afrontamiento es eficaz si frente a un hecho estresante se dominan los dos componentes, se maneja el problema y se controlan las emociones. Si se soluciona el problema, pero conlleva un sacrificio emocional alto se observa que el afrontamiento no es de gran eficacia (Lazarus & Folkman, 1986).

Lazarus (2000), por su parte, plantea que el afrontamiento no es adecuado cuando el malestar del estrés se incrementa o se mantiene, en cambio un buen afrontamiento puede reducir los niveles de estrés y el malestar consecuente.

Billing y Moos (1982, como se citó en Richaud de Minzi, Barrionuevo y Mussi, 2001) hacen referencia a estrategias de afrontamiento funcionales y disfuncionales. Entre las primeras se encuentran las estrategias de: análisis lógico, redefinición cognitiva, requerimiento de información y asesoramiento, y ejecución de acciones que resuelvan el problema, debido a que las mismas buscan actuar sobre el problema real, sin evadirse. Las estrategias de afrontamiento disfuncionales refieren a las estrategias de evitación cognitiva, desarrollo de gratificaciones alternativas, control afectivo, aceptación con resignación y descarga emocional, ya que las mismas apuntan al alejamiento, evasión y resignación de la realidad.

Otro aspecto del afrontamiento, según Lazarus y Lazarus (1994), es el anticipatorio, o sea, el afrontamiento también sirve para anticipar lo que puede ocurrir.

Lazarus y Lazarus (1994) explican que lo que hacen las personas como afrontamiento depende de la situación a la que se enfrentan, las amenazas que supone, el tipo de persona que son y los resultados inmediatos de su intento de afrontamiento.

Lazarus y Lazarus (1994) postulan que para que tenga éxito, el afrontamiento tiene que ser flexible y adaptarse a las necesidades de la situación, que muchas veces cambian

a medida que la acción se va desarrollando.

Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek y Rosenthal (1964) describen a dos tipos de estrategias dirigidas al problema, los primeros que se centran en el entorno dirigidas al cambio de las presiones ambientales (obstáculos, recursos, procedimientos), el segundo se centra en el cambio motivacional y cognitivo (nivel de aspiración, participación, desarrollo de nuevas pautas o recursos). El tercer tipo es considerado como un afrontamiento intermedio, que es la búsqueda de apoyo social (Kahn et al., 1964).

Deater Deckard (2004) indica que las estrategias de afrontamiento que los padres utilizan son una parte integral del proceso de estrés parental. Este autor además señala que las estrategias pasivas o centradas en el estado emocional por parte de los progenitores están relacionadas con mayores niveles de estrés, al contrario de lo hallado en estrategias centradas en el problema o relacionadas con desarrollar una percepción positiva en función a la parentalidad.

Sandín (1995) aborda el afrontamiento como un concepto que hace referencia a la disminución o reducción del estado de estrés, eso quiero decir que la supresión de la respuesta al estrés se da por el afrontamiento empleado tanto cognitivo como conductuales.

Según Frydenberg (1997), el afrontamiento consta de estrategias cognitivas y conductuales para lograr una conversión y una adaptación efectivas. Posterior a una valoración de la situación, el individuo evalúa el impacto del estrés (si las consecuencias llevarán a la pérdida, daño, amenaza o al desafío) y qué recursos tiene a su disposición para manejar la situación. Luego de la respuesta, el resultado es revaluado y se puede brindar otra respuesta, generando retroalimentación, el cual determina si las estrategias empleadas serán utilizadas nuevamente generando un repertorio de afrontamiento considerándose como eficaz o serán descartadas como futuras estrategias que empleará la persona.

Menninger (1963, como se citó Lazarus y Folkman, 1986), define el afrontamiento como procesos empleados por la persona para cambiar la relación individuo-entorno. Así mismo lo clasifica en cinco recursos reguladores, en el primer orden están las estrategias llamadas recursos de afrontamiento, que son necesarias para disminuir las tensiones generadas por las situaciones estresantes (autocontrol, humor, llanto, blasfemar, lamentarse, jactarse, discutir, etc.), no obstante estos pierden su significancia de recurso de afrontamiento cuando se evidencia síntomas de descontrol o desequilibrio formando parte de las demás categorías; los recursos de segundo orden incluyen abandono por disociación (narcolepsia, amnesia, despersonalización), abandono a impulsos hostiles y la sustitución del yo; los recursos de tercer orden incluyen conductas

explosivas episódicas y agresión; los recursos de cuarto orden consideran el aumento de la desorganización; y el quinto orden involucra la desintegración total del ego.

Gray-Toft, P. y Anderson, J. (1981, como se citó en Lazarus y Folkman, 1986) hacen referencia a el grado de amenaza que influye en la utilización de los recursos empleados, en su estudio realizado encontraron que cuando el sujeto percibe un grado bajo de estrés, las estrategias empleadas tuvieron frecuencia equivalente; cuando el grado de estrés percibido por el sujeto es moderado las respuestas están dirigidas al problema como recurso de recuperación; y cuando el grado de estrés era alto predomina los afrontamientos enfocados en la emoción acompañado de conductas emocionales. Concluyendo que la ansiedad o tensión asociada a los grados de estrés conduce a la sobreutilización de los mecanismos de afrontamiento emocional y los dirigidos al problema. Los recursos de afrontamiento no son constantes en el tiempo, estos tiene la capacidad de expandirse o contraerse dando paso a las diferencias entre el afrontamiento empleado por el sujeto y la conducta adaptativa automáticas, este último hace referencia a actos adaptativos, sin embargo no pueden ser llamados afrontamiento; la diferencia entre ellas es que el afrontamiento se utiliza en una situación nueva, que sorprende al sujeto encontrando una respuesta, generalmente estas no son automáticas, pero si esta situación estresante ocurre de manera frecuente dando paso a la sobreutilización del recurso, es probable que estas respuestas se conviertan en automáticas conforme el sujeto lo use de forma constante y sean aprendidas disminuyendo el impacto inicial.

Sobrecarga.

Siguiendo a Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor, manifestando dificultades, malestar físico y mental, incluso trastornos mentales, que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores. Es de especial atención estas manifestaciones, puesto que se considera que disponen de menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades. Las mismas están caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador (SCC). (Zambrano y Ceballos, 2007).

Siguiendo a los autores Zambrano y Ceballos (2007), se entiende el concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”), originalmente descrito en 1974 por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física,

debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Por ejemplo: actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente, altos costos económicos y limitación de actividades propias que generen satisfacción personal.

Cuando esa carga ya es patológica estamos hablando del Síndrome del Cuidador, caracterizado por el agotamiento tanto físico como psíquico en el cual la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador; y ante estos episodios los padres buscarán la forma de afrontar dicha situación, para lo cual van a desarrollar estilos de afrontamiento con la finalidad de poder contrarrestar esta situación, y lograr adaptarse y entender el diagnóstico del TEA (Neurorhb, 2019).

La sobrecarga, como lo menciona Roig, Abengózar y Serra (1998), se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo. En cuanto a la afectación de la sobrecarga en el cuidador, éste soporta cada día un reto diferente e imprevisto y en muchas ocasiones sufre pérdidas de control personal y presenta alteraciones en la salud física y emocional, esta situación lleva a considerar la necesidad de identificar los trastornos que más padecen, para poder establecer una medida de educación e intervención que impida que estos se presenten (Vásquez y Sánchez, 2008).

Siguiendo los aportes que han hecho los autores Robine, Michel y Herrmann (2007), se menciona que los cuidadores de personas con alguna alteración mental o física, tienden a emplear gran parte de su tiempo en el cuidado de los pacientes, generando ciertas alteraciones en su cotidianidad que varían según el estado de la enfermedad.

Además, se ha encontrado que el cuidador también lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los

sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol (Jiménez, Gonzales y De la Rica, 2006).

A partir de la presencia de sobrecarga se desprenden variables que pueden afectar el bienestar físico, porque requiere de esfuerzo y reducción de horas de sueño, lo que genera agotamiento, fatiga y cansancio (Roca et al., 2000). También afecta la parte emocional, mental y social del cuidador, ya que la atención de un paciente dependiente genera cierto tipo de sobrecarga para su cuidado, la cual se conoce como carga del cuidador. Dicho concepto posee dimensiones múltiples donde aparecen el estrés, los sentimientos negativos y las dificultades en el cuidado, haciendo parte de la carga subjetiva. Es por esto que, la aplicación de La Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit, es esencial para estudiar el rol del cuidador (Ocampo, et al., 2007).

Los cuidadores, según Rodríguez (1995), se pueden clasificar en dos grupos, primero están los familiares o personas que son cercanas al paciente y segundo las personas profesionales que no pertenecen al ámbito familiar del enfermo y que se les remunera por asumir este papel de cuidador. Sin embargo, para ambos casos los cuidadores requieren de gran esfuerzo para colaborar con la recuperación y la asistencia del paciente.

Síntomas del Síndrome del cuidador:

Síntomas Físicos:

- Trastornos osteomusculares y dolores asociados.
- Patologías cardiovasculares.
- Trastornos gastrointestinales.
- Alteraciones del sistema inmunológico.
- Problemas respiratorios.

Síntomas Psicológicos:

- Problemas clínicos: (Depresión, ansiedad, estrés, hipocondría, etc.)
- Problemas psicosomáticos: (dolor de cabeza, pérdida de apetito, temblor,
- Problemas gástricos, palpitaciones, vértigo, alergia inmotivada, insomnio,
- Problemas de memoria y concentración.
- Problemas emocionales: Si bien los sentimientos son algo natural, en el cuidador se convierten en algo perturbador, debido a que no saben controlarlos. Las reacciones emocionales son variadas (Tristeza, preocupación, soledad,

irritabilidad, culpabilidad, depresión).

Trastorno del Espectro Autista.

Historia del término.

El término autismo fue descrito por primera vez por el psiquiatra de origen austriaco Leo Kanner, quien en 1943 publica un artículo denominado *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Trastornos autistas del contacto afectivo) donde describe en una población de 11 niños un conjunto de síntomas caracterizados por su extremo aislamiento y falta de contacto social, su rígida adherencia a rituales, su cerrada posición a cambios, memoria excelente, buen potencial cognitivo y en ocasiones con habilidades especiales, aspecto físico normal, hipersensibilidad a los estímulos, retraso, alteraciones en la adquisición y desarrollo del lenguaje. Kanner denominó a estos infantes como niños que denotaban tendencia al retraimiento antes de cumplir un año de edad, por lo que llamó a este trastorno *Autismo Infantil Precoz* (Kanner, 1943). Esto fue de gran utilidad para evidenciar la diferencia que había con la esquizofrenia.

Posteriormente, Hans Asperger en 1944, pediatra austriaco, sin haber tenido conocimiento acerca del trabajo que había realizado Kanner, dio a conocer casos de niños que presentaban síntomas similares a los pacientes de Kanner, la diferencia radicaba en que sus pacientes contaban con mejores habilidades verbales y cognitivas, a esto lo había denominado como “psicopatía autista”. Años más tarde, en 1980 Asperger murió, y su trabajo no había sido reconocido, sin embargo, un año más tarde, Wing (1998) dio crédito a sus aportes, y sugirió que se considere como una variante del autismo, con afectación menos grave, en 1996, Wing propuso el término “trastorno del espectro autista” (1998, como se citó en Vargas y Navas, 2012, p.46).

Concepto actual del TEA según las clasificaciones actuales.

Se dieron distintas concepciones de los TEA.

El Trastorno del Espectro Autista comprende afecciones que anteriormente se consideraban independientes, como el Autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y una forma no especificada de Trastorno Generalizado del Desarrollo.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría V (American Psychiatric Association, 2013) plantea que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) está ubicado dentro de los trastornos del neurodesarrollo, que puede provocar dificultades sociales, comunicacionales y conductuales

significativos.

Se utiliza el término “espectro” para describir el autismo porque existe una amplia variación en el tipo y la gravedad de los síntomas que experimentan las personas con dicha condición.

Parte del diagnóstico del DSM V incluye 3 grados de severidad para los síntomas de la comunicación social y de comportamientos restringidos y repetitivos:

- Grado 3: necesita ayuda muy notable. Mínima comunicación social. Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atención.
- Grado 2: necesita ayuda notable. Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas. Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco.
- Grado 1: necesita ayuda. Sin apoyo in situ, aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social. Interferencia significativa en al menos un contexto.

El Trastorno del Espectro Autista es definido por la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia (2017) como la dificultad existente en el desarrollo de la socialización, que incluyen la interacción y la comunicación social, que va acompañado de un patrón reducido o limitado de conductas e intereses, donde también se incluyen problemas sensoriales.

Por otro lado, Reynoso, Rangel y Melgar (2015) mencionan que el autismo es un trastorno que influye en el neurodesarrollo, donde se ven afectadas las habilidades tanto sociales como emocionales y la moderación de la conducta repetitiva. Sin embargo, esta definición no engloba completamente lo que abarca este trastorno.

Por otra parte, una definición que engloba aspectos que en la actualidad se consideran para este trastorno, tenemos que es un trastorno que ocurre en el neurodesarrollo, que tiene un origen neurobiológico, y con inicio en la infancia, se ve afectada la comunicación social, la conducta, y están presentes comportamientos repetitivos e intereses restringidos. El TEA puede afectar de diferente magnitud, dependiendo el caso y la edad de la persona, en áreas como la adaptación, el lenguaje y el desarrollo intelectual, tomando en cuenta que es de evolución crónica (Hervás Zúñiga, Balmaña & Salgado, 2017, p. 92).

Etiología del TEA.

Aunque sigue siendo mayormente desconocida, poco a poco van conociéndose los diferentes mecanismos etiológicos.

La etiología genética es la más sustentada y existen diferentes mecanismos genéticos

en TEA.

Un 10% de los casos de TEA se asocian a causas sindrómicas, de causa monogénica identificada como es el caso del frágil X, fenilcetonuria, tuberoesclerosis, síndrome de Rett, etc.

Un 5% se asocian a alteraciones cromosómicas raras, como es el caso de la heredada duplicación maternal, trisomía 21, síndrome de Turner, etc.

Otro 5% se asocian a variaciones en el número de copias de partes del genoma, que se repiten más o menos veces, comúnmente denominados copy number variants (CNV), particularmente aquellos CNV que son raros o poco frecuentes en la población.

Otro 5%, asociados a variaciones genéticas penetrantes y poco frecuentes en la población.

El otro 75% de las causas sigue siendo, en principio, de causas multifactoriales desconocidas, con factores ambientales modulando la expresión genética y factores como la edad paterna, que podrían asociarse a un incremento de mutaciones genéticas. El riesgo genético de recurrencia una vez que se tiene un hijo con TEA podría variar según las diferentes etiologías genéticas implicadas y ser menor en aquellos casos en que surgen de nuevo variaciones genéticas (no heredadas de los padres) en el hijo afectado. El riesgo de tener un segundo hijo afectado podría ser mayor de lo que previamente se estimaba (alrededor del 10%), sobre todo en aquellas familias que tienen ya un hijo con TEA. La recurrencia o riesgo de TEA en un segundo hijo es mayor en estas familias, alrededor del 32% versus un 13,5% en aquellas familias que no tienen un hijo afectado. El riesgo en familias también se incrementa dependiendo del género del hijo afectado. Siendo un 25,9% de riesgo de recurrencia en hermanos si el afectado con TEA es un chico y de un 9,6% si el afectado es una chica (Hallmayer, et al., 2011).

Los aportes de los autores Klin, Chawarska y Volkmar (2008) exponen que los signos precoces del autismo difieren si el TEA va acompañado de discapacidad intelectual, que ocurre en una minoría y que, a los signos propios del autismo, se acompañan los propios de la discapacidad con retraso evolutivo generalizado en su psicomotricidad, comunicación, curiosidad, control de esfínteres y, en general, en su capacidad de adaptación funcional. En aquellos que tienen una capacidad cognitiva dentro de la normalidad, los primeros signos que se identifican tienen una cualidad “más autista”. Si el desarrollo del lenguaje expresivo está afectado, suele ser la primera señal de alarma, aunque los padres retrospectivamente identifiquen problemas más precoces en el área de la respuesta, iniciativa social o comunicativa. Es en la guardería, por lo general, que en aquellos TEA de buena capacidad intelectual y buen desarrollo de lenguaje expresivo, se identifican los problemas de sociabilidad y comunicación pragmática, las dificultades de adaptarse a las normas, comprender un nuevo entorno alejado de sus referentes adultos y dificultades de

incorporarse al juego con sus iguales. Los padres de hijos con autismo refieren alteraciones temperamentales de una manera retrospectiva, destacando conductas muy pasivas en sus hijos, evidenciando una ausencia de quejas o protestas por la sensación de hambre o dolor y una ausencia total de curiosidad por su temperamento, justamente lo contrario con gran irritabilidad, alteración del sueño, rabietas inconsolables y rechazo a la alimentación.

Criterios diagnósticos del TEA.

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista según el DSM-5 (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

A- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes

A.1- Deficiencias en la reciprocidad socioemocional; por ejemplo:

- Acercamiento social anormal.
- Fracaso en la conversación normal en ambos sentidos.
- Disminución en intereses, emociones o afectos compartidos.
- Fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

A.2- Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social; por ejemplo:

- Comunicación verbal y no verbal poco integrada.
- Anormalidad en el contacto visual y del lenguaje corporal.
- Deficiencias en la comprensión y el uso de gestos.
- Falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

A.3 Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones; por ejemplo:

- Dificultad para ajustar el comportamiento a diversos contextos sociales.
- Dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos.
- Ausencia de interés por las otras personas.

B Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos)

B.1 Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva; por ejemplo:

- Estereotipias motrices simples.
- Alineación de juguetes.
- Cambio de lugar de los objetos.
- Ecolalia.
- Frases idiosincráticas.

B.2 Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal; por ejemplo:

- Elevada angustia ante pequeños cambios.
- Dificultades con las transiciones.
- Patrones de pensamiento rígidos.
- Rituales de saludo.
- Necesidad de seguir siempre la misma ruta o de comer los mismos alimentos cada día.

B.3 Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere; por ejemplo:

- Fuerte vínculo o elevada preocupación hacia objetos inusuales.
- Intereses excesivamente circunscritos y perseverantes.

B.4 Híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno; por ejemplo:

- Aparente indiferencia al dolor/temperatura.
- Respuesta adversa a sonidos y texturas específicas.
- Oler o tocar excesivamente objetos.
- Fascinación visual con luces o movimientos.

Los síntomas tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano. No obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasen sus limitadas capacidades. Estos síntomas pueden encontrarse enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.

C Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.

D Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.

Capítulo 4

4- Encuadre metodológico

4.1- Tipo de estudio

Este trabajo tiene como finalidad profundizar en la relación entre las variables sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés. La investigación es de campo y descriptiva-correlacional ya que se estudia la correlación entre variables, de tipo transversal y con una orientación teórico-metodológica cuantitativa.

4.2- Sujetos

Características Sociodemográficas de la muestra.

En un inicio para responder a los objetivos del presente estudio se propuso contar con una muestra intencional no probabilística de $N = 30$ padres y madres, cualquiera sea su estado civil, de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Crespo, Entre Ríos. Sin embargo, se logró que sean 35 los participantes que conforman la muestra.

Tamaño y características de la muestra.

La muestra intencional no probabilística, consistió en un grupo de en total 35 padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, 4 de ellos son padres y 31 son madres, de las cuales solo se tendrán en cuenta 28 ya que no cuentan con los criterios de inclusión (sus hijos son adultos), entre los 25 a 65 años de edad, en la ciudad de Crespo.

Con respecto al género de la muestra, en porcentajes, el 87, 5 % eran madres y el 12, 5 % padres. La media de edad de las madres era de 43, 71 años. La media de edad de los padres era de 42, 75 años. La media de edad de los niños, niñas y adolescentes con TEA era de 11, 03 años. El total de la muestra que cumple con los criterios era de 32 personas.

En cuanto a la relación con la persona diagnosticada con TEA, las madres fueron 28 y la cantidad de padres era de 4, en cuanto al sexo se contó con 28 personas de sexo femenino y 4 masculinos.

4.3- Técnicas de recolección de datos

Variables:

Variable dependiente: Sobrecarga del cuidador. La versión que se empleó para

medir esta variable en la investigación es la segunda validación de Martín- Carrasco et al. (2010).

Variable independiente: estrategias de afrontamiento al estrés. Se midió con la versión española de Ways of Coping Checklist (WCC) de Lazarus y Folkman (1988).

Instrumentos:

- Escala de carga de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980): esta escala tiene la intención de medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con alguna discapacidad o trastorno mental, es una prueba autoadministrada donde se observa el cansancio del rol del cuidador. La prueba consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de otra persona, donde cada uno de los ítems se puntúa en una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2(rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), con esto se obtiene una suma total de los puntos que están entre 22 y 110, que se puede interpretar según los resultados haciendo una aproximación al grado de sobrecarga observando si hay o no hay sobrecarga: no sobrecarga (menor de 46), sobrecarga leve (47 a 56), y sobrecarga intensa (mayor de 57). Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase 0.71-0.85 en validaciones internacionales), de la misma forma esta escala ha demostrado gran validez de apariencia contenido y constructo en las diferentes adaptaciones (Ocampo, et al., 2007). En este caso la versión que se empleó para esta investigación es la segunda validación realizada por Martín- Carrasco et al. (2010) en la cual se aplicó la Escala Zarit a 115 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Se obtuvo una consistencia interna satisfactoria con el coeficiente de Alfa de Cronbach de 0,92 para toda la escala.

- El instrumento que se aplicó para evaluar el afrontamiento es la Escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988) para adultos. Se utilizó la versión española de Ways of Coping Checklist (WCC) de Lazarus y Folkman (1988) para identificar los modos de afrontamiento más utilizados por los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. La misma deriva del modelo interaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1986) y contiene una variada clase de pensamientos y acciones que las personas usan o podrían usar para afrontar situaciones evaluadas como

estresantes Richaud de Minzi y Sacchi (2001). Este cuestionario presenta 67 ítems a ser respondidos a través de una escala Likert de 4 opciones, “Para nada” (1), “un poco” (2), “bastante” (3) y “en gran medida” (4). Como consigna se le pide a la persona que piense o escriba una situación, acontecimiento o suceso que le haya provocado malestar o que haya amenazado su bienestar físico o psicológico, o ambos en el último año. Es un cuestionario autoadministrado, este está formado por 67 ítems, que tiene cuatro posibilidades de respuesta presentando los siguientes valores: para nada (1) un poco (2) bastante (3) en gran medida (4). Los autores plantean que lo que se puede realizar para evaluar el afrontamiento es hacer que los sujetos reconstruyan situaciones estresantes recientes y describan lo que pensaron, sintieron e hicieron.

- Cuestionario general sociodemográfico: el cual constó de la información general del cuidador, como nombre, edad, estado civil, ocupación, y reúne información sobre el conocimiento de la enfermedad, y si en algún momento ha recibido asesoría por parte del médico, y/o alguna capacitación para el cuidado. También se obtienen datos del paciente como la edad.

4.4- Procedimientos de recolección de datos

Los instrumentos se utilizaron de manera presencial y también online. Los instrumentos enviados vía online, se confeccionaron en cuestionarios de Google y fueron enviados por celular y mail.

Se procedió en primer lugar, a contactarse con los padres y las madres para acordar días y horarios para el encuentro, en los casos en que los mismos decidían por voluntad propia reunirse personalmente y no realizar los cuestionarios de manera online, el encuentro se concretaba en el domicilio de los padres y las madres de los niños y adolescentes con TEA, donde se les explicó el objetivo de la presente investigación para luego entregarles el cuestionario sociodemográfico, la escala de carga de Zarit de la versión de Martín Carrasco et al. (2010), y la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988), junto con un consentimiento informado poniendo énfasis en la confidencialidad absoluta de sus respuestas y el resguardo de su identidad. Cabe recalcar que como consentimiento informado se entregaba o enviaba vía mail a los padres y a las madres una copia del Certificado de solicitud de muestreo que se adjunta en los anexos, ya que se realizó la mayoría del muestreo de manera virtual y por lo tanto ya se detallaba el objetivo de la investigación en los cuestionarios virtuales. Cada participante completó los

cuestionarios de manera voluntaria, anónima y confidencial teniendo en cuenta el tiempo aproximado que llevó la administración de los cuestionarios, los cuales no superaron los 30 minutos con cada padre o madre.

4.5- Plan de tratamiento y análisis de datos.

Se aplicaron técnicas de metodología cuantitativa consistente en métodos de estadística descriptiva (tablas con valores absolutos, valores relativos y gráficos, medias descriptivas univariadas como media, moda, desvío estándar) e inferenciales (correlaciones de Pearson). Para el análisis estadístico se utilizó el software SPSS Statistics 23 para procesar la información.

Capítulo 5

Repositiva	Correlación de Pearson	0,14	-0,08	-0,21	0,39*	0,55**	0,44**	0,46**	0,14	0,16	1	0,60**
	Sig. (bilateral)	0,39	0,64	0,21	0,02	0,00	0,00	0,00	0,39	0,34		0,00
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
Apoyo	Correlación de Pearson	0,32	0,33	-0,01	0,26	0,68**	0,27	0,61**	0,37*	0,39*	0,60**	1
	Sig. (bilateral)	0,05	0,05	0,95	0,13	0,00	0,11	0,00	0,02	0,01	0,00	
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35

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

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

Con respecto al primer objetivo específico de describir el nivel de sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, en la tabla n°2 pueden observarse las medias y desviación estándar de los puntajes obtenidos a partir de la Escala de carga de Zarit, la cual indica los factores más influyentes en la sobrecarga de los padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Los valores mínimos observados en cuanto a los factores se evidencian en Creencia (M=0,55) y Relación (M=1,07) que son en ambos de 0,00 y el valor máximo siendo este de 3,73 se observa en el factor Consecuencia (M=1,50) reflejando que es este último factor el más influyente en la sobrecarga de los padres, este último se refiere al impacto que tiene el cuidado sobre los padres.

Tabla 2
Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de los factores influyentes en la sobrecarga de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Consecuencia	35	0,18	3,73	1,50	0,81
Creencia	35	0,00	2,86	0,55	0,58
Relación	35	0,00	3,25	1,07	0,71
N	35				

En el gráfico que se muestra a continuación se demuestran los resultados antes mencionados.

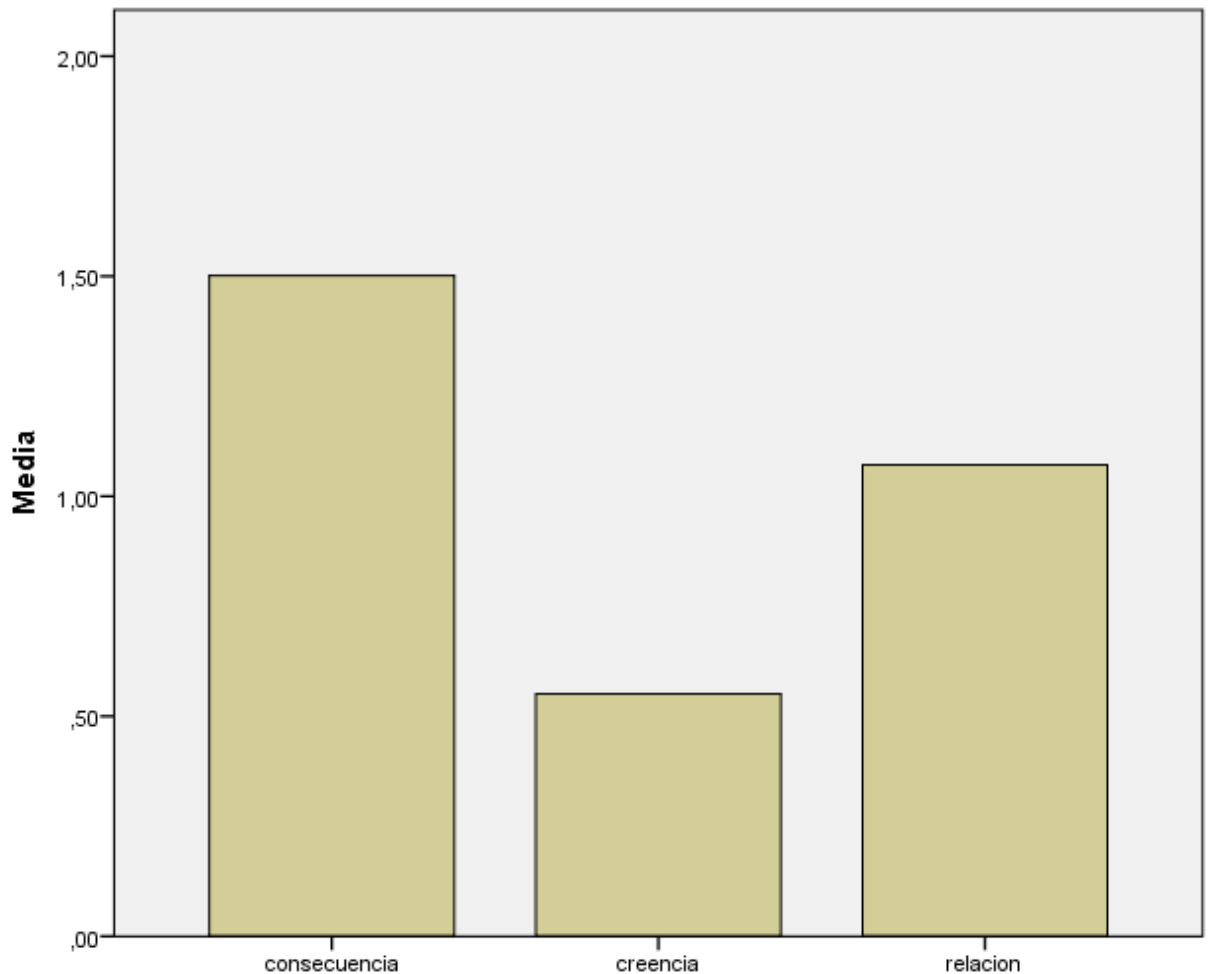


Gráfico 1

Media y sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

Con respecto al segundo objetivo específico, donde se propone evaluar las estrategias de afrontamiento al estrés que utilizan los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, como se observa en la tabla n°3 pueden observarse las medias y desviación estándar de los puntajes obtenidos a partir de la Escala de estrategias de afrontamiento de Lazarus y Folkman, la cual indica que los valores mínimos se encontraron en las estrategias de afrontamiento de Confrontación (M=2,07), Planificación (M=2,67), Autocontrol (M=2,18), Responsabilidad (M=1,73), Evitación (M=1,85) y Apoyo (M=2,57) con 1, 00. Mientras que la estrategia de afrontamiento Repositiva (M=2,92) obtuvo el puntaje máximo de 4,00, reflejando de este modo que es la estrategia más utilizada por los padres y las madres ante la sobrecarga.

Tabla 3

Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de las estrategias de afrontamiento de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Confrontación	35	1,00	3,33	2,07	0,45
Planificación	35	1,00	3,75	2,67	0,59
Distanciamiento	35	1,25	3,38	2,04	0,48
Autocontrol	35	1,00	3,56	2,18	0,56
Responsabilidad	35	1,00	3,25	1,73	0,56
Evitación	35	1,00	3,00	1,85	0,50
Repositiva	35	1,43	4,00	2,92	0,67
Apoyo	35	1,00	3,80	2,57	0,67
N	35				

En el gráfico que se muestra a continuación se demuestran los resultados antes mencionados.

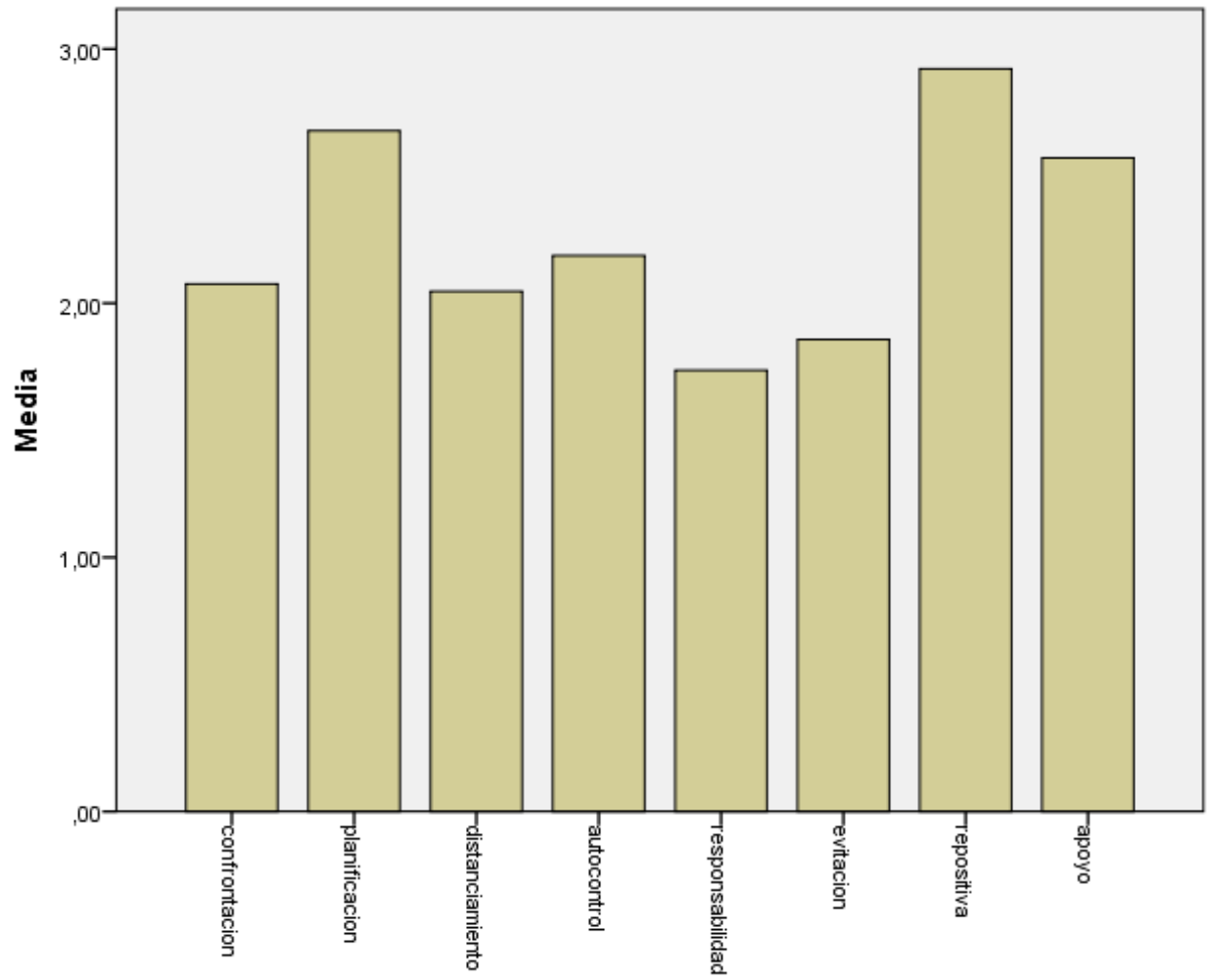


Gráfico 2

Media y estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

En el tercer objetivo específico, donde se propone explorar si existen correlaciones en cuanto a la edad de la persona diagnosticada con TEA, la edad del cuidador y el factor de sobrecarga; como se observa en la tabla n° 4, existen correlaciones significativas entre la edad del cuidador y el factor creencia y relación, esto es, a mayor edad, mayores niveles de los mismos. También se obtuvo correlación significativa entre la edad de la persona diagnosticada con TEA y el nivel de sobrecarga del cuidador, afirmándose la hipótesis de que, a menor edad de la persona diagnosticada con TEA, mayor es el nivel de sobrecarga del cuidador.

Tabla 4

Correlaciones entre la sobrecarga del cuidador, la edad de la persona diagnosticada con TEA y la edad del cuidador.

		Consecuencia	Creencia	relación	Edad de la persona diagnosticada con TEA.	Edad del cuidador.
Consecuencia	Correlación de Pearson	1	0,73**	0,61**	0,15	0,26
	Sig. (bilateral)		0,00	0,00	0,36	0,13
	N	35	35	35	35	35
Creencia	Correlación de Pearson	0,73**	1	0,69**	0,08	0,36*
	Sig. (bilateral)	0,0		0,00	0,63	0,03
	N	35	35	35	35	35
Relación	Correlación de Pearson	0,61**	0,69**	1	-0,20	0,37*
	Sig. (bilateral)	0,00	0,00		0,23	0,02
	N	35	35	35	35	35
Edad de la persona diagnosticada con TEA.	Correlación de Pearson	0,15	0,08	-0,20	1	0,62**
	Sig. (bilateral)	0,36	0,63	0,23		0,00
	N	35	35	35	35	35
Edad del cuidador.	Correlación de Pearson	0,26	0,36*	0,37*	0,62**	1
	Sig. (bilateral)	0,13	0,03	0,02	0,00	
	N	35	35	35	35	35

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

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

Capítulo 6

6-Discusión, conclusiones y recomendaciones.

6.1- Discusión.

La temática de la presente investigación son los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, de la ciudad de Crespo.

El propósito fue estudiar si existe una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Para la consecución de este propósito la muestra intencional no probabilística, consistió en un grupo de en total 35 padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, entre los 25 a 65 años de edad, en la ciudad de Crespo.

Esta investigación se centró en los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA, ya que son ellos quienes experimentan diversas emociones y sentimientos debido al impacto que tiene el diagnóstico de sus hijos, y la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento que se pongan en juego para disminuir el estrés sin dudas tienen un impacto en su vida cotidiana y en la relación con su hijo diagnosticado.

Con respecto al objetivo general de esta investigación, estudiar si existe una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, se evidenció que existe una correlación significativa en el factor de la sobrecarga consecuencia y las estrategias de afrontamiento planificación, autocontrol, responsabilidad y evitación. En cuanto al factor influyente en la sobrecarga llamado creencia, se encontró correlación significativa con las estrategias de afrontamiento autocontrol, responsabilidad y evitación. De esta manera se cumple la hipótesis en que se plantea que elevados niveles de sobrecarga del cuidador se relacionan con estrategias de afrontamiento desadaptativas en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA. Y en esta investigación se afirma que, al haber niveles bajos de sobrecarga, se utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas.

En la investigación de Beas Valencia (2018), se arribó a los resultados que de 31 padres presentaron alto nivel de estrés por sobrecarga y 27 de ellos presentaron un afrontamiento bajo. Mientras que 24 padres presentan un nivel medio de estrés por sobrecarga y de 15 de ellos presentaron un afrontamiento bajo, en contraste con 5 padres que presentaron bajo nivel de estrés por sobrecarga y 4 padres de ellos presentaron un alto afrontamiento.

En respuesta al primer objetivo específico planteado, donde se propuso describir el

nivel de sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, se evidenció que el factor Consecuencia ($M=1,50$) fue el más influyente en la sobrecarga de los padres, ya que obtuvo el valor máximo de 3,73. Éste último se refiere al impacto que tiene el cuidado sobre los padres y madres. Al contrastar los resultados obtenidos con los de la investigación realizada por Seguí, Ortiz y De Diego (2008), se podría decir que no se arribó a los mismos resultados, ya que dichos autores descubrieron que el 72.5% de los cuidadores de niños con TEA experimentan una sobrecarga intensa, mientras que en la presente investigación como se mencionó anteriormente, los niveles de sobrecarga fueron moderados.

En el segundo objetivo específico, donde se propone evaluar las estrategias de afrontamiento al estrés que utilizan los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista respecto al nivel de sobrecarga que refieren, la estrategia de afrontamiento Repositiva ($M=2,92$) fue la estrategia más utilizada por los padres ante la sobrecarga, ya que obtuvo el puntaje máximo de 4,00.

Estos resultados coinciden con los de la investigación realizada por Carranza, Michell y Rodríguez (2020), dichos resultados arrojaron que los padres analizados mostraron un nivel de estrés moderado y los modos de afrontamiento que emplearon estaban centrados en la emoción.

En la investigación realizada por Durán, García, Fernández, Martínez y García (2016), los resultados mostraron que la utilización de estrategias desadaptativas se relaciona con una peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental.

Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Hastings y Johnson (2001), quienes refieren que padres y madres de hijos con autismo, que utilizaban estrategias de escape-evitación al afrontar el cuidado de sus hijos, presentaban gran nivel de estrés lo que conlleva a la sobrecarga del cuidador. Por el contrario, aquellos que utilizaban una reestructuración positiva de la situación presentaban menos estrés en el afrontamiento de la situación lo que hace que disminuya la sobrecarga del cuidador, estrategia de afrontamiento que obtuvo resultados elevados como se observan en los gráficos expuestos.

Con respecto al apoyo social, que en esta investigación obtuvo valores elevados dentro de la muestra, anteriores trabajos lo asocian a un menor estrés parental, estas investigaciones son las de Bromley, Hare, Davison y Emerson (2004); Cuxart (1995); Hastings et al. (2005).

Igualmente se observa una presencia de cantidad de estrés, y como se menciona en

la investigación hecha por Fernández, Pastor y Botella (2019) los resultados alcanzados mostraron un mayor grado de estrés percibido en los padres de los niños con TEA en relación con el grupo de padres de niños controles; en cuanto a la relación del estrés parental con factores referentes a los estilos y estrategias de afrontamiento al estrés y se ha demostrado que como estresores se encontraron la negación y el control emocional, indicando que cuanto mayor es la negación del problema (evitación) y cuanto mayor es el control emocional, mayor es el estrés parental en el dominio del niño.

Las hipótesis confirmadas en esta investigación coinciden con los estudios realizados por Ruiz, Torres, González y Moya (2012), donde se manifiesta que han sido las estrategias de afrontamiento pasivas o evitativas las que han mostrado correlaciones positivas más estables con unos niveles elevados de sobrecarga. A su vez los resultados coinciden con el estudio realizado en Chile por Tereucán y Treimún (2016), donde los resultados reflejan que efectivamente existe relación significativa entre estrés parental y afrontamiento.

Crespo y López (2007) sostienen que el estrés del cuidador informal principal está relacionado, más que con las características de la situación de cuidado, con la valoración que él realice de la misma y con los recursos personales que pone en marcha frente a ella. Por lo tanto, las estrategias de afrontamiento son eficaces en función de la situación a la que se aplican, más que por la propia conducta en sí.

En los estudios, se constata que lo realmente importante y adaptativo es la flexibilidad del afrontamiento; es decir, la capacidad del sujeto para utilizar la estrategia más apropiada en función de las demandas del contexto (Muela et al., 2002).

En el tercer objetivo específico, donde se propone explorar si existen correlaciones en cuanto a la edad de la persona diagnosticada con TEA, la edad del cuidador y el factor de sobrecarga; existen correlaciones significativas entre la edad del cuidador y el factor creencia y relación, esto afirma la hipótesis de que, a mayor edad del cuidador, mayores es el nivel del factor de sobrecarga. También se obtuvo correlación significativa entre la edad de la persona diagnosticada con TEA y el nivel de sobrecarga del cuidador. Esto afirma la hipótesis específica que plantea que, a menor edad de la persona diagnosticada con TEA, mayor es el nivel de sobrecarga del cuidador.

Resultados similares se encontraron en la investigación de Chaparro, Sánchez y Carrillo (2014), reportaron que entre los 36 y los 59 años, el cuidador si bien refleja más serenidad y experiencia, su tarea se acompaña de roles de trabajo y a veces de la formación

de los hijos, donde la mayoría de las veces el joven permanece en su hogar hasta que se casa o se independiza, después de ser económicamente solvente. Por cuanto, los cuidadores de estas edades van a ver afectada su productividad, por la edad y la forma en que las personas se vuelven cuidadoras se han constituido en las mejores predictoras para vivir un sentimiento de carga subjetiva.

Los resultados obtenidos de esta investigación, podrían servir como implicancia teórica y práctica para no solo mi carrera como futura Licenciada en Psicopedagogía, sino también trabajando de manera transdisciplinaria junto a otros profesionales, teniendo como motor la calidad de vida de los niños con TEA, desde la empatía entendiendo mejor la importancia que tiene el rol de los padres y madres de estos niños, niñas y adolescentes, que es central en sus aprendizajes, y la importancia de que sean partícipes de todo el proceso diagnóstico y así también del tratamiento psicopedagógico de estos niños, para que de esta manera todos conformemos una herramienta efectiva. Es por esto que es necesario que los padres se encuentren en el mejor estado psicológico y físico para poder acompañar a sus hijos y afrontar las situaciones que el Trastorno conlleva.

6.2-Conclusión.

La presente investigación ha cumplido con los objetivos propuestos, ya que indagó acerca de la relación entre la sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Con relación a los objetivos e hipótesis general planteada se puede arribar a que existe una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento al estrés en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Referido a una de las hipótesis específicas, donde se planteó que elevados niveles de sobrecarga del cuidador se relacionan con estrategias de afrontamiento desadaptativas en padres de niños y adolescentes con TEA, si bien en los resultados obtenidos no se han demostrado elevados niveles de sobrecarga en el cuidador, se puede afirmar que estos niveles existentes se relacionan con estrategias de afrontamiento desadaptativas en padres de niños y adolescentes con TEA. Como se mencionó anteriormente, la estrategia de afrontamiento Repositiva obtuvo el puntaje máximo, demostrándose así que es la estrategia más utilizada por los padres ante la sobrecarga.

Se puede afirmar la hipótesis específica que postula que, a mayor edad del cuidador, mayor es el nivel del factor de sobrecarga, ya que se encontraron correlaciones significativas entre la edad del cuidador y el factor creencia y relación, esto es, a mayor edad, mayores niveles de los mismos.

También se afirma la hipótesis específica que postula que, a menor edad de la persona diagnosticada con TEA, mayor es el nivel de sobrecarga del cuidador. Ya que como se pudo observar en los valores expresados en las tablas, se obtuvo correlación significativa entre la edad de la persona diagnosticada con TEA y el nivel de sobrecarga del cuidador.

Se consideró que, desde la Psicopedagogía, la intervención debería enfocarse en un mayor bienestar psíquico y físico de los padres de niños con TEA que repercute luego en el bienestar de los propios niños y de la familia. Esto se lograría ayudando a que los padres acepten la condición del niño y la nueva situación de la familia, mitigando los pensamientos negativos, y en su lugar, planificando y desarrollando estrategias eficaces para solucionar problemas, proporcionando y ofreciendo a su hijo o hija un buen ambiente educacional y de aprendizaje desde el principio de su infancia. Los padres y las madres de los niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista muchas veces deben actuar como co-terapeutas y dar un seguimiento a los tratamientos de los que son beneficiados sus hijos con el fin de que haya mayores avances en su desarrollo. No debemos olvidar de que cada persona existe en un contexto, con una historia y pre-historia vincular,

existimos con otros. De esta manera, y trabajando el psicopedagogo a la par con los padres, brindándoles información y estrategias para un lograr un sistema funcional se podrían reforzar las competencias propias del niño, cubrir sus necesidades y fomentar una intervención personalizada en sus dificultades de desarrollo, y sobre todo propiciando un mayor y mejor aprendizaje teniendo en cuenta el vínculo con los progenitores.

6.3- Limitaciones de la investigación.

Al realizar esta investigación se encontraron las siguientes limitaciones:

- 1- La presente investigación impide realizar generalizaciones en cuanto a la conclusión, debido a que no se pretendió que sea significativa de la totalidad de padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, ya que solo se investigaron algunos padres de la Ciudad de Crespo.
- 2- Las conclusiones que arrojó la investigación fueron puntuales y referentes a los padres y madres que componen la muestra en vista a que la investigación se planteó con un corte transversal y no longitudinal, por lo que no puede observarse el desarrollo a lo largo de toda la vida de los individuos.
- 3- Esta investigación se realizó en marco de la pandemia por Covid-19, lo que implicó que los cuestionarios sean realizados vía online, por una plataforma de cuestionarios. Esto aparejó complicaciones en padres que manifestaron no comprender cómo utilizarla.
- 4- Algunos padres se rehusaron a participar de la investigación al momento de realizar el cuestionario, en muchos casos por desconocimiento ya que manifestaban que era la primera vez que participaban de un proyecto de investigación.
- 5- Cabe aclarar que no se estudió a los padres como pareja parental, es decir se estudió a padres y madres que actuaban individualmente. No se tuvo como propósito estudiar si los padres y las madres estudiados/as, eran convivientes.
- 6- No se consideró si los niños, niñas y adolescentes con TEA abordados, asistían a instituciones específicas que actúen como soporte que acompañen a los cuidados parentales.
- 7- No se tuvo como dato relevante el nivel de gravedad que determinaba al TEA

de los niños, niñas y adolescentes.

- 8- Al responder los cuestionarios, a los padres y las madres no se les solicitó que expliciten el sexo de su hijo o hija.

6.4- Recomendaciones.

Para investigaciones futuras se sugieren las siguientes recomendaciones:

- 1- En cuanto a la muestra, sería conveniente ampliarla a un mayor número de casos, para evaluar de una manera más eficaz las variables estudiadas.
- 2- Sería valioso evaluar los niveles de la sobrecarga del cuidador en los hermanos de las personas con TEA, debido a que probablemente existan casos en que los hermanos sean los cuidadores principales.
- 3- Resultaría importante aumentar el número de investigaciones que se centren en la influencia de variables como la resiliencia y el impacto positivo que puede tener un hijo con TEA en la familia, por sobre los aspectos negativos.
- 4- Podrían investigarse las mismas variables, pero haciendo un estudio comparativo entre clases sociales, teniendo en cuenta tanto padres con hijos con TEA en situación de pobreza como así también con un poder socioeconómico medio- alto.
- 5- Considerar si los niños, niñas y adolescentes abordados asistían a instituciones específicas que actúen como soporte que acompañen a los cuidados parentales.

Anexos

Escala de Afrontamiento de Lazarus y Folkman

Piense y describa a continuación una situación que le haya generado altos montos de estrés, que se haya producido durante este último año, y en base a dicha situación por favor conteste los siguientes ítems.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Lea por favor cada uno de los ítems que se indican a continuación y rodee con un círculo la categoría que exprese en qué medida actuó como describe cada uno de ellos.

Ítem		Para nada	Un poco	Bastante	En gran medida
1	Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación (en el próximo paso)				
2	Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor				
3	Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás				
4	Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar				
5	Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación				
6	Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada				
7	Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión				
8	Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación				
9	Me critiqué o me sermoneé a mí mismo				
10	No intenté arriesgarme con una decisión definitiva sino que dejé alguna posibilidad abierta.				
11	Confíe en que ocurriera un milagro				
12	Seguí adelante con mi destino (simplemente, algunas veces tengo mala suerte)				
13	Seguí adelante como si no hubiera pasado nada				
14	Intenté guardar para mí mis sentimientos				
15	Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo; intenté mirar las cosas por su lado bueno				
16	Dormí más de lo habitual en mí				
17	Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) responsable(s) del problema				
18	Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona				
19	Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor				
20	Me sentí inspirado para hacer algo creativo				
21	Intenté olvidarme de todo				
22	Busqué la ayuda de un profesional				
23	Cambié, maduré como persona				

24	Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada				
25	Me disculpé o hice algo para compensar				
26	Desarrollé un plan de acción y lo seguí				
27	Acepté la segunda posibilidad mejor después de la que yo quería				
28	De algún modo expresé mis sentimientos				
29	Me di cuenta de que yo fui la causa del problema				
30	Salí de la experiencia mejor de lo que entré				
31	Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema				
32	Me alejé del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones				
33	Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos, etc.				
34	Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado				
35	Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso				
36	Tuve fe en algo nuevo				
37	Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara				
38	Redescubrí lo que es importante en la vida				
39	Cambié algo para que las cosas fueran bien				
40	Evité estar con la gente en general				
41	No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo				
42	Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo				
43	Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas				
44	No tomé en serio la situación; me negué a considerarla en serio				
45	Le conté a alguien como me sentía				
46	Me mantuve firme y peleé por lo que quería				
47	Me desquité con los demás				
48	Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar				
49	Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien				
50	Me negué a creer lo que había ocurrido				
51	Me prometí a mí mismo que las cosas serían diferentes la próxima vez				
52	Propuse un par de soluciones distintas al problema				
53	Lo acepté ya que no podía hacer nada al respecto				
54	Intenté que mis sentimientos no interfirieran demasiado con otras cosas				
55	Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma cómo me sentía				
56	Cambié algo de mí				
57	Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente				
58	Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo				

59	Fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas				
60	Recé				
61	Me preparé para lo peor				
62	Repasé mentalmente lo que haría o diría				
63	Pensé cómo dominaría la situación alguna persona a quien admiro y la tomé como modelo				
64	Intenté ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona				
65	Me recordé a mí mismo cuánto peor podrían ser las cosas				
66	Hice <i>jogging</i> u otro ejercicio				
67	Intenté algo distinto de todo lo anterior. (Por favor describalo) ----- ----- ----- ----- -----				

Cuestionario Sociodemográfico.

- Apellido y nombre:
- Relación con la persona diagnosticada con TEA: padre/madre.
- Edad:
- Estado civil:
- Ocupación:
- ¿En algún momento ha recibido asesoría por parte del médico, y/o alguna capacitación para el cuidado?

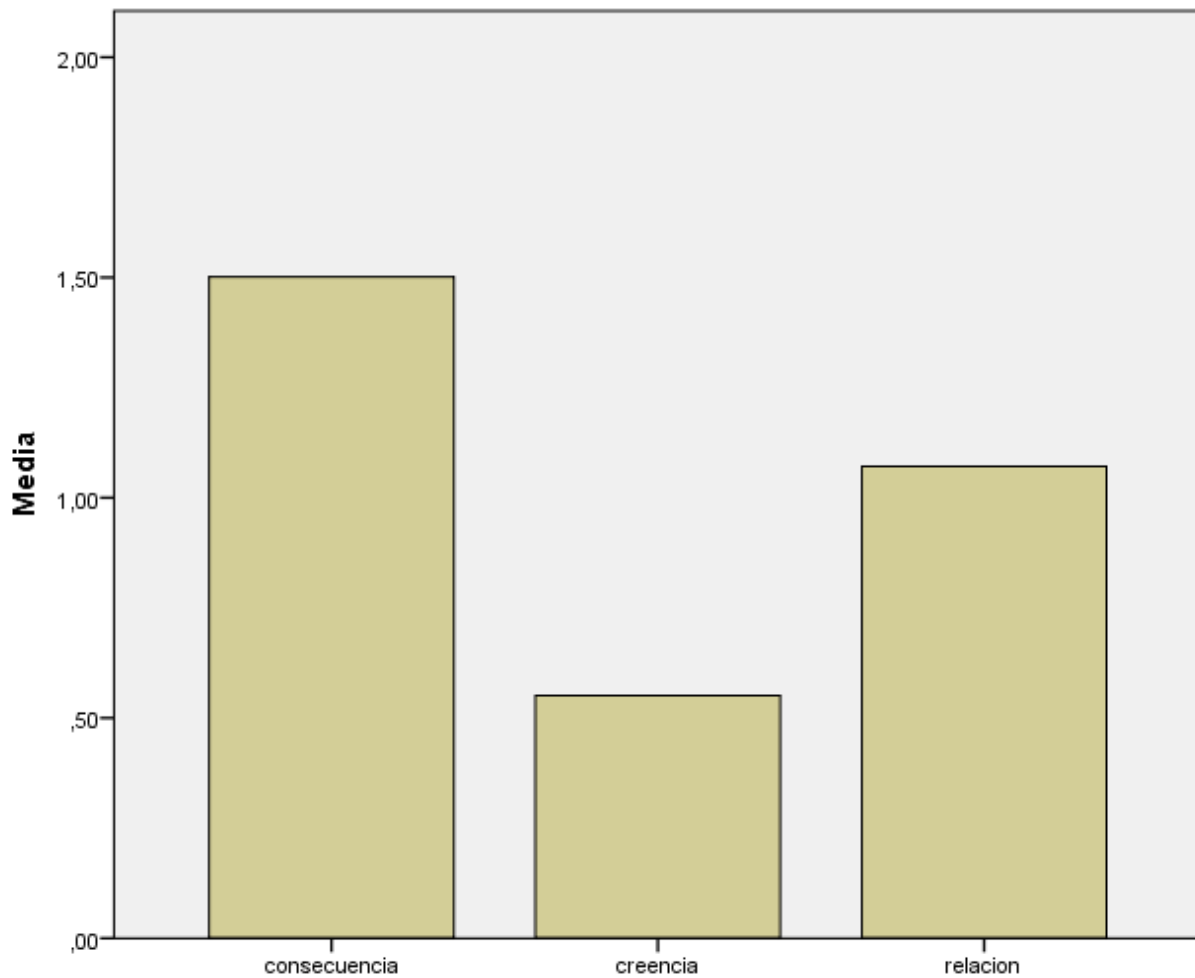
ESCALA DE CARGA DE ZARIT

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre _____	Fecha _____	Expediente _____
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>		
1A.	¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>
2A.	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/>
3A.	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	<input type="checkbox"/>
4B.	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>
5B.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>
6B.	¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>
7A.	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	<input type="checkbox"/>
8A.	¿Cree que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/>
9B.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>
10A.	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>
11A.	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	<input type="checkbox"/>
12A.	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>
3A.	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	<input type="checkbox"/>
14A.	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	<input type="checkbox"/>
15C.	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>
16C.	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>
17B.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>
18B.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	<input type="checkbox"/>
19B.	¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>
20C.	¿Cree que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>
21C.	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	<input type="checkbox"/>
22A.	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>

A**29****ESCALA DE EVALUACIÓN**

- A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44).
- B. Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (0-28)
- C. Relación Cuidador con P. M. cuidado (0-16).

Resultados estadísticos del análisis de los datos con el SPSS.**Gráfico 1**

Media y sobrecarga del cuidador en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

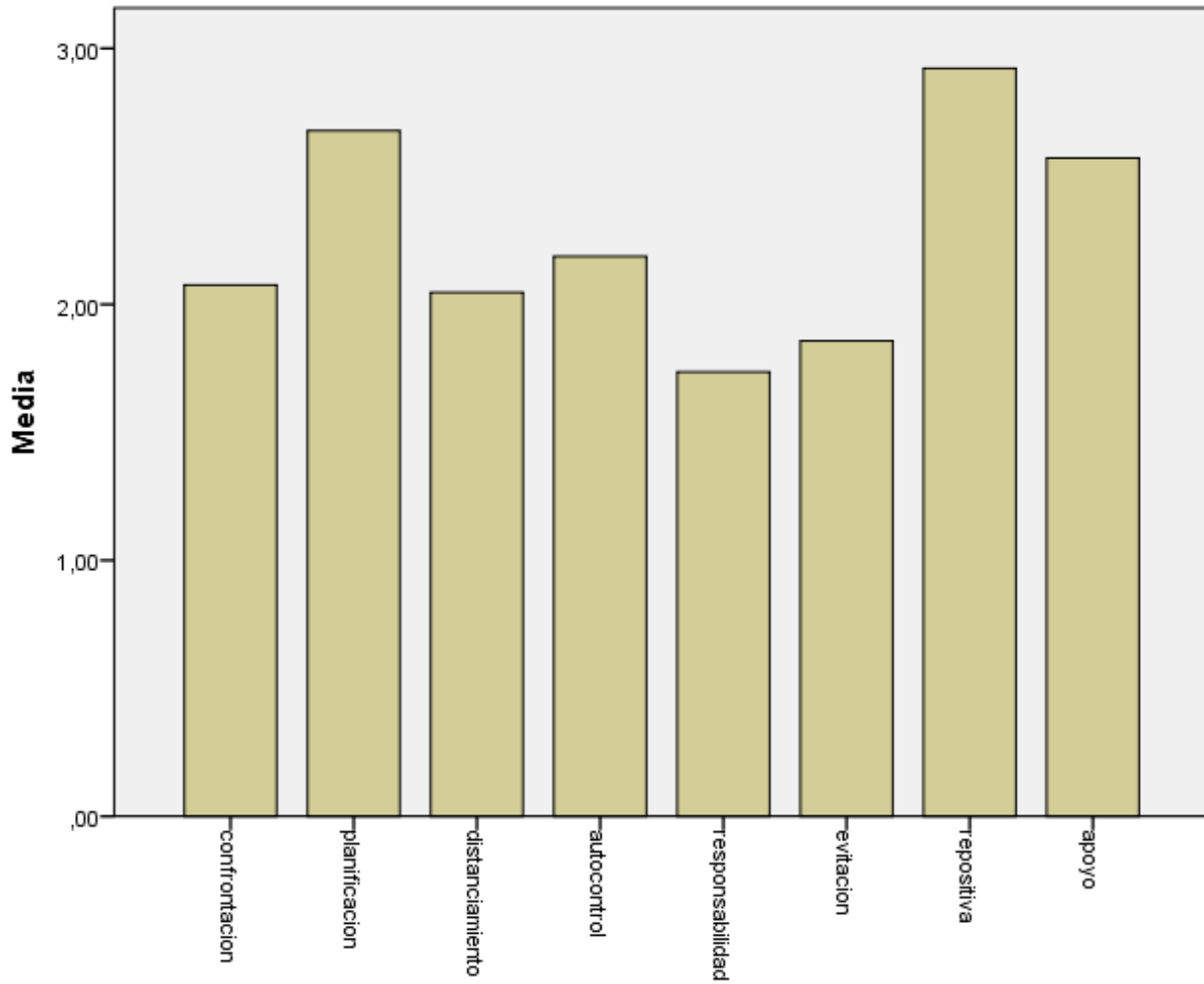


Gráfico 2

Media y estrategias de afrontamiento en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

	Sig. (bilateral)	0,31	0,65	0,56	0,52	0,02	0,00	0,26	0,00	0,00	0,11	
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	
autocontrol	Correlación de Pearson	0,47**	0,41*	0,28	0,28	0,77**	0,49**	1	0,53**	0,62**	0,46**	0,61**
	Sig. (bilateral)	0,00	0,01	0,10	0,10	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
Responsabilidad	Correlación de Pearson	0,47**	0,51**	0,31	0,30	0,64**	0,19	0,53**	1	0,52**	0,14	0,37*
	Sig. (bilateral)	0,00	0,00	0,06	0,07	0,00	0,26	0,00	0,00	0,00	0,39	0,02
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
Evitación	Correlación de Pearson	0,41*	0,53**	0,25	0,14	0,43**	0,48**	0,62**	0,52**	1	0,16	0,39*
	Sig. (bilateral)	0,01	0,00	0,14	0,41	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,34	0,01
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
Repositiva	Correlación de Pearson	0,14	-0,08	-0,21	0,39*	0,55**	0,44**	0,46**	0,14	0,16	1	0,60**
	Sig. (bilateral)	0,39	0,64	0,21	0,02	0,00	0,00	0,00	0,39	0,34	0,00	0,00
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35
apoyo	Correlación de Pearson	0,32	0,33	-0,01	0,26	0,68**	0,27	0,61**	0,37*	0,39*	0,60**	1
	Sig. (bilateral)	0,05	0,05	0,95	0,13	0,00	0,11	0,00	0,02	0,01	0,00	0,00
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35	35

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

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

Tabla 2

Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de los factores influyentes en la sobrecarga de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

	N	Mínim	Máxim	Media	Desviación estándar
		o	o		
Consecuencia	35	0,18	3,73	1,50	0,81
Creencia	35	0,00	2,86	0,55	0,58
Relación	35	0,00	3,25	1,07	0,71
N	35				

Tabla 3

Estadísticos descriptivos: Mínimo, Máximo, Media, Desviación estándar de las estrategias de afrontamiento de los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
					estándar
Confrontación	35	1,00	3,33	2,07	0,45
Planificación	35	1,00	3,75	2,67	0,59
Distanciamiento	35	1,25	3,38	2,04	0,48
Autocontrol	35	1,00	3,56	2,18	0,56
Responsabilidad	35	1,00	3,25	1,73	0,56
Evitación	35	1,00	3,00	1,85	0,50
Repositiva	35	1,43	4,00	2,92	0,67
Apoyo	35	1,00	3,80	2,57	0,67
N	35				

Tabla 4

Correlaciones entre la sobrecarga del cuidador, la edad de la persona diagnosticada con TEA y la edad del cuidador.

		Correlaciones				
		consecuencia	creencia	Relación	Edad de la persona diagnosticada con TEA.	Edad del cuidador.
Consecuencia	Correlación de Pearson	1	0,73**	0,61**	0,15	0,26
	Sig. (bilateral)		0,00	0,00	0,36	0,13
	N	35	35	35	35	35
Creencia	Correlación de Pearson	0,73**	1	0,69**	0,08	0,36*
	Sig. (bilateral)	0,0		0,00	0,63	0,03
	N	35	35	35	35	35
Relación	Correlación de Pearson	0,61**	0,69**	1	-0,20	0,37*
	Sig. (bilateral)	0,00	0,00		0,23	0,02
	N	35	35	35	35	35
Edad de la persona diagnosticada con TEA.	Correlación de Pearson	0,15	0,08	-0,20	1	0,62**
	Sig. (bilateral)	0,36	0,63	0,23		0,00
	N	35	35	35	35	35
Edad del cuidador.	Correlación de Pearson	0,26	0,36*	0,37*	0,62**	1
	Sig. (bilateral)	0,13	0,03	0,02	0,00	
	N	35	35	35	35	35

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

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

Certificado de solicitud de muestreo.

Pontificia Universidad Católica Argentina
Santa María de los Buenos Aires

Facultad "Teresa de Ávila"

Paraná, 25/06/2020

Sres.

Autoridades

Presente

De nuestra mayor consideración:

Tenemos el agrado de dirigirnos a Vs. a efectos de solicitarles tengan a bien permitirnos la posibilidad de realizar actividades académicas, en esa Institución (**Padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista**), para el trabajo final de tesis. Dichas actividades consisten en: (indicar instrumento usado para recolectar los datos, describir el mismo):

- Escala de carga de Zarit: esta escala tiene la intención de medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con alguna discapacidad o trastorno mental, es una prueba autoadministrada donde se observa el cansancio del rol del cuidador. La prueba consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de otra persona, donde cada uno de los ítems se puntúa en una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), con esto se obtiene una suma total de los puntos que están entre 22 y 110, que se puede interpretar según los resultados haciendo una aproximación al grado de sobrecarga observando si hay o no hay sobrecarga: no sobrecarga (menor de 46), sobrecarga leve (47 a 56), y sobrecarga intensa (mayor de 57). Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase 0.71-0.85 en validaciones internacionales), de la misma forma esta escala ha demostrado gran validez de apariencia contenido y constructo en las diferentes adaptaciones.

- El instrumento que se aplicará para evaluar el afrontamiento es la Escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman para adultos. Se utilizará la versión española de Ways of Coping Checklist (WCC) de Lazarus y Folkman (1988) para identificar los modos de afrontamiento más utilizados por los padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. La misma deriva del modelo interaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1986) y contiene una variada clase de pensamientos y acciones que las personas usan o podrían usar para afrontar

situaciones evaluadas como estresantes Richaud de Minzi y Sacchi (2001). Este cuestionario presenta 67 ítems a ser respondidos a través de una escala Likert de 4 opciones, "Para nada" (1), "un poco" (2), "bastante" (3) y "en gran medida" (4). Como consigna se le pide a la persona que piense o escriba una situación, acontecimiento o suceso que le haya provocado malestar o que haya amenazado su bienestar físico o psicológico, o ambos en el último año. Es un cuestionario autoadministrado, este está formado por 67 ítems, que tiene cuatro posibilidades de respuesta presentando los siguientes valores: para nada (1) un poco (2) bastante (3) en gran medida (4). Los autores plantean que lo que se puede realizar para evaluar el afrontamiento es hacer que los sujetos reconstruyan situaciones estresantes recientes y describan lo que pensaron, sintieron e hicieron.

- Cuestionario general sociodemográfico: el cual constará de la información general del cuidador, como nombre, edad, estado civil, nivel socioeconómico, y reúne información sobre el conocimiento de la enfermedad, y si en algún momento ha recibido asesoría por parte del médico, y/o alguna capacitación para el cuidado, o si está enterado de las redes de apoyo que existen. También se obtienen datos del paciente como edad y estado de la enfermedad.

La dirección del mismo está a cargo de Santiago Resett, lleva como título "Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista" y corresponde a la carrera de Licenciatura en Psicopedagogía que se dicta en esta Facultad.-

Esta solicitud cuenta con el aval de la Directora de Carrera, Lic. Mariana Suárez y del Director/a del trabajo final.-

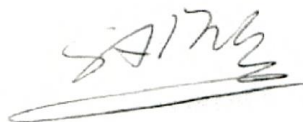
Esperando que el pedido tenga una acogida favorable, les saludamos cordialmente.-

Florencia Ailén, Zapata Rogel.

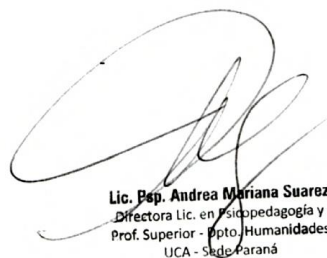
firma – aclaración del alumno

DNI 40564974 N° de legajo 811601203

Firma de la Directora de Carrera



Dr. Santiago Resett director de la tesis



Lic. Psp. Andrea Mariana Suarez
Directora Lic. en Psicopedagogía y
Prof. Superior - Dpto. Humanidades
UCA - Sede Paraná

Referencias bibliográficas:

- Abidin, R. (1992). *The determinants of parenting behaviour. Journal of Clinical Child Psychology*, 407-4012
- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual (3rd ed.)*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Ayuda, R., Comí, M., Pérez, J., Bausá, O., y Remesal L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Rev Neurol*, vol 54(1), 73-80.
- Bagnato, M. J., Falero, M. B., Larrosa, M. D., Correia, J., Barbosa, M. E., & Dodat, F. Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa Care and quality of life of mothers of children with mental disabilities and severe dependence.
- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Beas Valencia, L. V. (2018). Estrés por sobrecarga y afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista. Hospital de Rehabilitación del Callao, 2018.
- Bengtson, V. L., & Black, K. D. (1973, October 16). *Solidarity between parents and children: Four perspectives on theory development*. Paper presented at the Theory Development Workshop, National Council on Family Relations, Toronto.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Calabrese, G. (2005). Efectos del Estrés laboral en el anesthesiólogo. In *Conferencia: En Actas del 34º Congreso Argentino de Anestesiología. B. Aires-R. Argentina septiembre* (pp. 146-50).
- Carranza, E., Michell, G., y Rodriguez Ticona, J. (2020). Estrategias de afrontamiento y estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista con edades entre 3 a 11 años en centros de educación básica especial de la ciudad de Arequipa. Arequipa, Perú.
- Carver, C.S., Sheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A

theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–283.

Ceballos Cardona, P., & Zambrano Cruz, R. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat*, 36.

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2014). Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>

Chaparro-Díaz, L., Sánchez, B., & Carrillo-Gonzalez, G. M. (2014). Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica. *Revista ciencia y cuidado*, 11(2), 31-45.

Chiong, L. G. R., Aráuz, L. C. R., & Zúniga, F. J. S. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49.

Cisneros Díaz, Z. L. (2021). Estilos de afrontamiento al estrés en padres de hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down de Lima Metropolitana. Universidad Autónoma del Perú, Lima, Perú.

Crespo, M. y López, J. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1): 72-80.

Cuxart, F. (1995). Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas (tesis doctoral). *Departamento de Psicología de la Salud, Universidad Autónoma de Barcelona, España*.

Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven, CT: Yale University Press.

Derogatis, L.R. (1977). SCL-90-R: administration, scoring and procedures: manual 1. Baltimore, MD. Clinical Psychometric Research.

Dias, C. C. V., da Silva, J. V. C., & Maciel, S. C. (2021). Construction and Validity Evidence of the Autistic Person's Socialization Beliefs Scale (APSBS). *Trends in Psychology*, 1-14.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.

Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revista de*

estudios e investigación en psicología y educación, 3(1), 60-68.

- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. In *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción* (pp. 189-206). Pirámide.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). *Ways of Coping Questionnaire: Research edition manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 41–48.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. New York. Routledge.
- Gilliam J.E. (2006). *Gilliam autism rating scale (2nd ed.)*. TX: Pro-ed.
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria (Versão em Português)*, 91(2), 111-121.
- Gray-Toft, P. y Anderson, J. (1981). The nursing stress scale: development of an instrument. *Journal Behavioral Assessment*, 3, 11-23.
- Hallmayer J, Cleveland S, Torres A, Phillips J, Cohen B, Torigoe T, et al. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Arch Gen Psychiatry*. 2011; 68(11): 1095-102.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635.
- Hathaway, S. R. & McKinley, J.C. (1945). *Minnesota Multiphasic Personality Inventory*. Minnesota, Estados Unidos.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An Instrument to measure family

response to handicapped member. *Journal of Community Psychology*, 2 (1), 92 – 94.

- Jiménez Rodríguez, M. L., González Sotos, L. A., & Laita de la Rica, L. M. (2006). Universidad de Alcalá Departamento de Ciencias de la Computación. *Sistema basado en conocimiento para la ayuda en el diagnóstico del cansancio en el desempeño del rol del cuidador (dissertation)*.
- Kahn, R., Wolfe, D., Quinn, R., Snoek, J. & Rosenthal, R. (1964). *Organizational stress: Studies in role conflict and ambiguity*. Nueva York: Wiley.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kapp, L., & Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459-463.
- Klin, A., Saulnier, C. E. L. I. N. E., Chawarska, K. A. T. A. R. Z. Y. N. A., & Volkmar, F. R. (2008). Case studies of infants first evaluated in the second year of life. *Autism spectrum disorders in infants and toddlers: Diagnosis, assessment, and treatment*, 141169.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). “*Coping and adaptation*” en GENTRY, W. D. (Ed.) (1984). *The handbook of behavioral medicine*. New York: Gilford.
- Lazarus, R. (2000) “*Estrés y Emoción, Manejo e implicaciones en nuestra salud*”. Editorial: Desclée de Brouwer, S.A., España.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1986). “*Estrés y procesos cognitivos*”. Editorial: Martínez Roca. España.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martin, M. J., ... & Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*, 14(6), 705-711.
- Martínez, C. A. (2001). Estrés, aspectos medicos. *MTIN*.(Consultado el 14/11/2011.) Disponible en: http://www.fraternidad.com/es-ES/descargas/ESTRES-ASPECTOS-MEDICOS_FM-REVL-18-6.html.
- Menninger, K. (1963). *The vital balance: The life process in mental health and illness*. Nueva York: Viking

- Moos,R., y Billings, A (1982). “*Conceptualizing and measuring coping resources and processes*”. Estados Unidos. Editorial: L. Goldberger and S. Breznitz.
- Moreira, T., Lima, A. M. N., & Guerra, M. M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 5(1), 38-51.
- Morgan, J., Robinson, D. & Aldridge, J. (2002). *Parenting stress and externalizing child behaviour*. *Child and Family Social Work*, 7, 219-225
- Muela, J.A. et al. (2002): “Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzheimer”. *Psicothema*, 14 (3): 558-563.
- Navas Domínguez, F. A., Vargas Porras, C., & Estévez Suárez, S. C. (2012). Knowledge of pediatric health caregivers in children into the Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 44(2), 35-43.
- Neurorhb. (2019). Valencia. Recuperado de: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Ocampo, J. M., Herrera, J. A., Torres, P., Rodríguez, J. A., Loba, L., & García, C. A. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38(1), 40-46.
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S. & Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Puente Rodríguez, S. M. (2019). *Sobrecarga en los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista*. Bachelor's thesis, Ecuador.
- Quiroz, C. N., et al. Inventario de Estrategias de Afrontamiento: una replicación. *Psicología y salud*, 2010, vol. 20, no 2, p. 213-220.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A selfreport depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385–401.
- Raven, J.C. (1996). Matrices progresivas. Escalas CPM Color y SPM General. TEA Ediciones: Madrid.
- Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos

etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2), 214-222.

Richaud de Minzi, M. C., Barrionuevo, D., & Mussi, C. (2001). Estilo de afrontamiento en relación con los estadios de cambio intencional de la conducta adictiva. *Revista electrónica de Psicología*, 5(2).

Robine, J. M., Michel, J. P., & Herrmann, F. R. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society?. *Bmj*, 334(7593), 570-571.

Roca, M. R., Ubeda, I. B., Fuentelsaz, C. G., López, R. P., Pont, A. R., García, L. V., & Pedreny, R. O. (2000). Impact of caregiving on the health of family caregivers. *Atencion primaria*, 26(4), 217-223.

Rodríguez, P. (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid.

Roig, M., Abengózar, M., y Sierra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14 (2), 215-227. Ruiz Robledillo, N., Antón Torres, P., González Bono, E., & Moya Albiol, L. (2012). ESPECTRO AUTISTA SOBRE LA SALUD DE SUS CUIDADORES: ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4).

Romero, M., Marín, E., Guzmán, J. , Navas, P., Aguilar, J., Lara, P., & Barbancho, M. (2020). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Anales de Pediatría*, 94, 99-106.

Sandín, B. (1995). *El estrés*. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.) *Manual de Psicopatología*, 2, 3-52. Madrid, España. McGraw-Hill.

Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con Autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. *Canales de psicología*, 24(1), 100-105.

Selye, H. (1956). *"The Stress of life"*. Recuperado de: hypatia.morelos.gob.mx/no4/el_estres.htm

Snow, M. & Donnelly, J. (2016). Factors Mediating Dysphoric Moods and Help Seeking Behaviour Among Australian Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1941-1952. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2725-5>.

Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia. (2017). Trastorno del Espectro

Autista. *Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia*, 1- 11

- Swindle Jr, R. W., & Moos, R. H. (1992). Life domains in stressors, coping, and adjustment.
- Tereucán, P., & Treimún, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños (as) con trastorno del espectro autista. *Seminario de Titulación para optar al título profesional en Educación Diferencial con mención en déficit intelectual. Universidad Austral de Chile. Chile.*
- Vásquez, A., & Sánchez, F. (2008). Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. *Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba, 1 (1).*
- Vásquez Pachas, K. Y., Sanchez Linares, C. V., & Arphi Limo, Y. E. (2017). Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas.
- Volkmar, F. R., Cicchetti, D. V., Dykens, E., Sparrow, S. S., Leckman, J. F., & Cohen, D. J. (1988). An evaluation of the Autism Behavior Checklist. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*, 81–97.
- Ware, J.E., Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medicine Care, 30*, 473-483.
- Wing, L. (1998); *“El autismo en niños y adultos, una guía para la familia”*. España. ED. Paidós.
- Winterbourn, C. C., McGrath, B. M., & Carrell, R. W. (1976). Reactions involving superoxide and normal and unstable haemoglobins. *Biochemical Journal, 155(3)*, 493-502.
- Whitmore, K. (2016). Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing, 31(6)*, 630-652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>
- Yáñez Rodríguez, V. (2017). Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist, 20(6)*, 649-655.
- Zhou, T. & Yi, C. (2014). Parenting styles and parents’ perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Family Process, 53(1)*, 67-79. <https://doi.org/10.1111/famp.12058>
- Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista

(TEA). *Pediatría Integral*, 92-108.