

Biblioteca digital de la Universidad Catolica Argentina

Basa, Julieta Anabel

Estrés parental con hijos autistas : un estudio comparativo.

Tesis de Grado Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila"

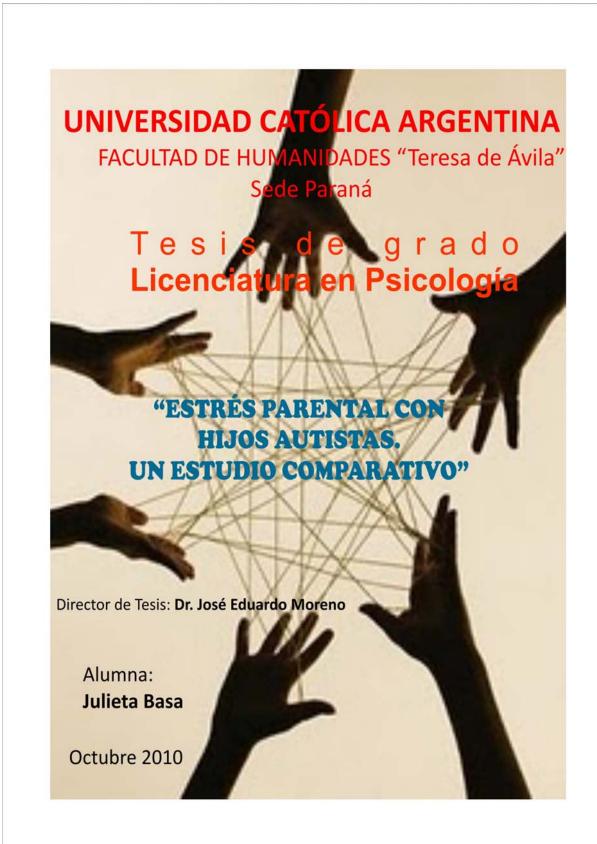
Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Basa, J. A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Agentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina. Disponible en: http://bibliotecadigitial.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf

[Fecha de consulta: 15 de marzo de 2011]



Dedico el presente trabajo

A mi familia

Que con su gran apoyo y contención

Han sabido acompañarme en esta hermosa etapa

De mi vida

Julieta

Agradezco a

El Dr. José Eduardo Moreno por su gran dedicación en su labor de director de tesis y por todas las enseñanzas brindadas.

Las madres y los padres de hijos autistas pertenecientes a APADEA, por su buena predisposición y colaboración; gracias a ellos he podido llevar a cabo esta investigación. Agustín por su amor y sostén.

Aquellas personas que han transitado conmigo este camino enseñándome los valores esenciales de la vida.

ÍNDICE

| RESUMEN | 5 |
|--|--------------|
| Cap. I INTRODUCCIÓN | |
| Planteamiento del problema | 9 |
| Objetivos de la investigación | 11 |
| Justificación del estudio | 12 |
| Hipótesis | 12 |
| Factibilidad de la investigación | 13 |
| Cap. II MARCO TEÓRICO Y REVISIÓN BIBLIOGRÁFIO | CA. |
| Familia | 16 |
| Estrés | 17 |
| Eustrés y Distrés | 19 |
| Estrés Parental. | 21 |
| Autismo | 22 |
| Cómo afecta el autismo a los padres | 29 |
| Antecedentes de Investigaciones anteriores | 32 |
| Cap. III METODOLOGÍA | |
| Breve descripción sobre las características de la presente inv | estigación40 |
| Sujetos | 41 |
| Instrumento | 42 |
| Procedimientos para la recolección de datos | 44 |
| Cap. IV RESULTADOS | |
| Características sociodemográficas de la muestra | 47 |
| Resultados de los análisis estadísticos | 48 |

| Cap. V. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | |
|---|----|
| Discusión | 60 |
| Conclusiones | 64 |
| Recomendaciones | 66 |
| Registro vivencial de lo aprendido | 70 |
| ANEXOS | 76 |
| BIBLIOGRÁFÍA CONSULTADA | 92 |

Resumen

La presente investigación titulada "Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo" tiene por hipótesis que: tanto padres como madres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés en comparación con padres y madres cuyos hijos no son autistas. La otra hipótesis es que las madres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés que los padres de los mismos. Se considera que ser padre de un hijo que padece de autismo es mucho mas desgastante y agotador que tener un hijo sano, debido a la cantidad y calidad de recursos tanto personales, como sociales, económicos, etc. que intervienen en la crianza del mismo. El objetivo general es 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 (con un desarrollo evolutivo esperable).

La muestra estuvo constituida por 72 personas, es decir, un grupo de padres y madres cuyos hijos padecen autismo (36) y un grupo control cuyos hijos son sanos (36).

Según los resultados de la investigación, se obtuvieron diferencias significativas con respecto al nivel de estrés total entre ambos grupos. Se obtuvieron diferencias globalmente significativas en lo referente a las subescalas; en lo que respecta a los padres, estas diferencias estuvieron dadas por las subescalas Interacción disfuncional padres/hijos y Dificultad en la conducta del hijo, mientras que las diferencias entre las madres se dieron a partir de las tres subescalas. Por último, al analizar las diferencias existentes entre padres y madres de autistas, no se obtuvieron diferencias significativas, sí las hubo al analizar dominio por dominio.

Capítulo I

Introducción

La presente investigación pretende conocer las diferencias existentes en los niveles de estrés parental o de crianza entre los padres y las madres de hijos autistas y los padres y las madres de hijos no autistas.

Teniendo presente a Abidin (1990) hablamos de estrés parental haciendo referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. Esta tensión parental se produce por un lado, en función de ciertas características del niño, como ser habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad, etc. y por el otro, de ciertas características de los padres como por ejemplo, características de personalidad, habilidades de manejo del niño. En otras palabras, se consideran el rol de padre y/o madre, la interacción con su hijo y el comportamiento del niño como factores intervinientes.

Ahora bien, en términos generales podemos decir que la parentalidad se inicia en el momento en que un hombre junto a una mujer deciden traer un hijo al mundo. A partir de ese momento comienza una etapa llena de expectativas, sueños, proyectos en relación a ese hijo que esta por venir. Este ser, aún antes de su nacimiento, ya posee características específicas, un nombre determinado, etc. que le han atribuido sus padres. Todo padre anhela tener un hijo sano, es decir, que se desarrolle tanto a nivel intelectual, físico, emocional dentro de las pautas de lo esperable. Sin embargo, muchas veces no sucede así; en el caso particular de los padres y/o madres de un hijo con autismo, suele suceder que se encuentren, en un

primer momento, con que su hijo es "aparentemente" sano, durante los primeros meses de vida puede no presentar ningún signo que haga pensar lo contrario. No obstante, un tiempo después ocurre que el niño comienza a presentar comportamientos fuera del marco de lo esperable o normal. Es así que estos padres posiblemente transiten una amplia gama de estados emocionales como ser negación, ambivalencia hacia su hijo, tristeza, etc., pero finalmente se encuentran con que su hijo padece de autismo. Esto se convierte en un mundo totalmente nuevo y desconocido para ellos, ese hijo que hasta el momento era sano, ahora presenta una discapacidad. Las personas con autismo, por tener afectado algunos de los rasgos específicos del ser humano, como es la comunicación y la interrelación, se convierten en personas muy difíciles de tratar. Estas personas suelen desarrollar un lenguaje en ecolalia o incluso no desarrollar nunca un auténtico lenguaje, por lo general no miran a los ojos, tienen movimientos repetitivos y estereotipados, parecen no escuchar, etc. A partir de esto podríamos pensar que seguramente existirán grandes diferencias en lo que hace a la crianza de un hijo autista, de la crianza de un hijo que no lo es. De ahí que se considere la posibilidad de que los padres y las madres de hijos autistas posean mayores niveles de estrés, debido a la gran demanda de atención y cuidados que su hijo necesita, lo cual seguramente se verá reflejado en su bienestar y consecuente calidad de vida.

Planteamiento del problema

La necesidad de realizar esta investigación reside en el hecho de que numerosas investigaciones han centrado su interés en el estudio de la persona autista; en este sentido, la autora Blanca Núñez (2007, p.9), plantea que, "durante mucho tiempo por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y sólo de una manera muy tangencial, en su familia; es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo". Es decir, en el caso del autismo u otras patologías mentales la atención suele focalizarse en qué consiste la enfermedad, cómo se origina, cuales son los signos y síntomas que presenta quien lo padece, y hasta incluso, cuales podrían ser potenciales tratamientos psicológicos para lograr algún tipo de evolución o mejoramiento en la calidad de vida. En otras palabras, la persona con discapacidad se ubicaba en un lugar principal y como único beneficiario, entendiendo que la atención prestada a la misma contribuía a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar. "Pareció desconocerse que sacar a la persona discapacitada del centro de la escena no significa descuidarlo, sino por el contrario, tener una mejor comprensión de él, entendiéndolo como un subsistema que forma parte de un sistema mayor" (Núñez, 2007, p.14) prosigue la autora, el cual constituye junto con sus padres, como es la familia.

En relación a la persona con discapacidad, esta autora plantea que la Familia, es decir, los padres, así como también los hermanos, en el caso de que existan, es la primera prestadora de apoyos, y la misma requiere a su vez, apoyos para su crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional; ya que la familia con un hijo con discapacidad

enfrenta un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación; así como también proveniente de las dificultades originadas por las alteraciones sociales, comunicativas y de conducta que presentan sus hijos con autismo. Es decir, comúnmente se encuentran con situaciones que se perciben por el individuo como amenazantes o desbordantes de sus recursos. A partir de esta situación tiene lugar lo que Lazarus denomina "evaluación cognitiva", es decir, la persona analiza e interpreta con qué recursos personales le puede hacer frente a la situación estresante o temida; si la persona, en este caso los padres, llegar a poder hacer frente a la situación o si el elemento estresante cesa, la persona recupera su equilibrio. En este caso el estrés funciona como mecanismo natural al servicio del equilibrio u homeostasis, y es lo que se denomina "eustrés". Sin embargo, el estrés también se puede dar de otra manera; ya sea porque la persona no cuenta con los recursos necesarios para hacerle frente al elemento estresor o porque dicho elemento persiste en el tiempo, se da un estrés negativo, llamado "distrés"; aquí, los estímulos, ya sean internos o externos, impiden a la persona arribar a una respuesta acertada que le permita la adaptación; tal es así que distorsiona la capacidad de resolución de problemas, tendiendo a magnificarlos. Esto hace que, por lo general, la persona presente algún tipo de enfermedad pudiendo ser física o psicológica.

Teniendo en cuenta esta breve referencia acerca del estrés es que parece fundamental seguir indagando acerca de cuales son los factores que hacen que una persona, en su rol de padre, presente un nivel de estrés saludable y natural o, por lo contrario, presente un nivel de estrés negativo (en tanto obstaculizar el retorno a un estado de equilibrio u homeostasis, y una saludable calidad de vida) y hasta patológico. Es decir, se intentará observar las diferentes aristas que dan origen al estrés parental, o estrés

vinculado a la crianza, es decir, todo aquello referente a las características de los hijos (condición de ser autista, o no autista), por un lado, así como también las particularidades de los padres en cuanto a su rol específico, como ser desempeño en el rol paterno o materno, etc.; sin dejar de restar importancia a las características comunes del vínculo como ser la interacción padre-hijo.

La población establecida será un grupo de padres de hijos autistas y otro grupo constituido por padres cuyos hijos poseen un desarrollo evolutivo normal o esperable (grupo control).

La importancia de dicha selección reside en el hecho de poder establecer los diferentes niveles de estrés parental surgidos a partir de la comparación entre ambos grupos.

Dicha investigación se llevará a cabo en la Ciudad de Paraná.

Objetivos de la Investigación:

✓ Objetivo General:

Evaluar las diferencias existentes en el nivel de estrés que se genera en los padres de personas autistas y el de padres de personas sanas.

✓ Objetivo Especifico:

Definir los aspectos de la interacción padres- hijo que son generadores de mayor o menor nivel de estrés (subescalas).

Conocer las diferencias en el nivel de estrés entre padres y madres de hijos autistas.

Justificación del Estudio

Con esta investigación se intenta realizar un aporte teórico sobre el tema antes citado, que abra puertas a posteriores investigaciones sobre el mismo, ya que la mayoría de los estudios realizados se centran sobre todo en la persona que padece autismo, así como también en las características específicas de dicha patología, dejando muchas veces de lado lo concerniente a los padres.

Por otro lado, a partir de los datos obtenidos, poder brindar herramientas acerca de cómo ofrecer ayuda y contención a padres que se encuentren en situaciones similares y no puedan llevar a cabo un afrontamiento adecuado en la relación con su hijo. En otras palabras, esto se verá facilitado a partir de, en primer lugar, poder observar los diferentes niveles de estrés, y en segundo lugar, identificar en qué área (es decir, dificultad en el rol de padre/madre, interacción disfuncional padres-hijos/as, dificultad en la conducta del hijo) se refleja dicho estrés; éste conocimiento habilitará a poder pensar y crear diferentes estrategias de abordaje terapéutico específicas.

Hipótesis

- Tanto padres como madres de hijos autistas presentan mayor nivel de estrés que los padres y las madres de hijos no autistas.
- Las madres de hijos autistas presentan mayor nivel de estrés que los padres de los mismos.

Factibilidad de la Investigación

Dicha investigación se considera factible dado que se cuenta con los recursos humanos necesarios para realizarla, es decir, se cuenta con un grupo de padres de hijos autistas pertenecientes a la Asociación APADEA, de la Ciudad de Paraná, así como también un grupo de padres que constituirán el grupo control, pertenecientes a la población en general.

Capítulo II

Marco teórico y Revisión Bibliográfica

El desarrollo que se presenta a continuación está estructurado de la siguiente manera: en primer lugar una descripción muy breve acerca del enfoque teórico y referencial que enmarca la presente investigación. Se presenta también una teorización y conceptualización de conceptos claves, como ser, Familia, Discapacidad, Estrés, Estrés Parental y Autismo. Por último se exponen, a modo de apartado, distintas investigaciones o estudios realizados anteriormente que pueden considerarse antecedentes en lo que respecta a esta investigación.

Dada la complejidad de dicha problemática resulta enriquecedor poder abarcarla desde una mirada Guestáltica, así como también Sistémica. Es decir, cuando hablamos de Gestalt, nos referimos a una visión holística, abarcativa, integradora del ser humano, desde la cual se valoran sus dimensiones afectivas, intelectuales, sensoriales, espirituales, emocionales, fisiológicas y sociales, conformando un todo.

Si bien el término *Gestalt* no tiene una traducción directa al castellano, podríamos traducirlo como totalidad, forma, estructura. Basado en las leyes de la percepción este enfoque postula que el hombre no percibe las cosas de manera aisladas, sin relación, sino que por el contrario, las organiza, constituyéndolas en totalidades significativas, mediante el proceso perceptivo. De aquí que dicho enfoque sostenga que "el Todo es mas que la suma de las partes", ya que todo existe y adquiere significado en el interior de un contexto específico. (Allerand 1992)

"La Gestalt presta especial atención al Aquí y Ahora, es decir, al presente; al entrar y estar en contacto con la experiencia inmediata, con lo

obvio, con lo que ES; El pasado es una memoria que tenemos en el presente, y el futuro es una fantasía que también tenemos en el presente". (Castanedo Secadas 1997, p17).

Se hace hincapié en el Darse Cuenta, es decir, en poder tener un registro de consciencia profundo en primer lugar de aquello que siento, percibo, pero también es fundamental poder tener este registro del medio ambiente del cual formo parte. Es un Darse Cuenta emocional, corporal y conductual.

Centrándonos en una visión Sistémica, así como también teniendo presente lo dicho anteriormente, es que resulta relevante definir el concepto de familia, lo cual facilitará posteriormente el abordaje de los padres.

La *Familia* se considera como "un sistema abierto, es decir, como un conjunto de elementos en interacción dinámica, estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos; en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran; es abierto, ya que intercambia materia, energía e información con su entorno, por lo tanto, es modificado por su entorno y al mismo tiempo lo modifica". (Feixas y Miró 1993).

Siguiendo esta línea de pensamiento, la autora Blanca Núñez (2007 p.22) adhiere a la definición de Familia postulada por Organización Panamericana de la Salud (OPS), la cual la define como "el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que el cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella". Es decir, la autora postula

que "la familia tiene en sí el potencial para enfermar o para curar. O sea, puede ser un entono confiable, de amor, apoyo, contención, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. Pero también puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella".

En relación a la persona con discapacidad, esta autora plantea que es la Familia, es decir, los padres, así como también los hermanos, en el caso de que existan, la primera prestadora de apoyos, y la misma requiere a su vez, apoyos para su crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional; ya que la familia con un hijo con discapacidad enfrenta un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación.

En este sentido podemos hablar del **estrés** desde diferentes puntos de vista, algunos de los cuales incluso, podrían complementarse muy bien. 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 ej. 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.

R. Lazarus y Folkman (1986), van contribuir con un aporte fundamental a la definición de estrés; estos autores van a hablar del estrés no basándose en la situación o la persona de manera individual, es decir, aislada, sino que tienen en cuenta las relaciones entre ellas, o sea, las características del sujeto y la naturaleza del medio.

Por lo tanto definen al **estrés** como "una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone el peligro su bienestar". Es importante destacar que esta definición tiene en cuenta la "evaluación cognitiva" que hace el individuo de la situación, que "representa la percepción psicológica e interpretación de la situación, y que determina las consecuencias que ésta provoca en el individuo". (Núñez 2007 p43).

Esta evaluación cognitiva, según estos autores, puede ser primaria o secundaria; la evaluación primaria implicará que el acontecimiento sea evaluado como: a) no importante, b) positivo, c) estresante, amenazante. La evaluación secundaria está vinculada a lo que debe y puede hacerse para afrontar adecuadamente la situación. Es decir, habrá que evaluar distintas estrategias de afrontamiento, las consecuencias de su utilización, etc. Habrá una influencia del éxito o fracaso en situaciones previas, recursos. Así como también entrarán en juego las creencias, los valores...

En otras palabras, si ante una situación percibida por nosotros como amenazante, logramos poder analizar, así como también poder decidir y poner en práctica una serie de recursos personales para hacerle frente a dicha situación temida, el factor estresante deja de percibirse como tal y de esa manera, logramos seguir conservando nuestra salud, gracias a la respuesta del estrés que nos posibilitó conservar nuestro estado de homeostasis luego de un momento de desequilibrio. Este estrés podría denominarse *Eustrés*, es decir, el estrés positivo a partir del cual la persona es capaz de enfrentarse a las situaciones e incluso obtener sensaciones placenteras de ello. El eustrés no sólo incrementa la vitalidad, salud y energía vital sino que además facilita la toma de decisiones que permitirán llevar la iniciativa en el desarrollo como ser humano, permitiendo un nivel de consciencia que posibilite sentir la vida como una experiencia única y valiosa. (Marco 2005)

Ahora bien, si por lo contrario, los sucesos estresantes de la vida superan nuestros recursos para afrontarlos o persisten de manera muy prolongada en el tiempo, estaremos ante la presencia del *Distrés*, es decir, el estrés que se produce cuando los estímulos internos o externos superan nuestra capacidad de respuesta y adaptación, el cual, con el tiempo puede ser dañino para la mente y el cuerpo. Este estrés negativo actúa como un elemento que distorsiona la capacidad de respuesta, impidiendo la resolución de los problemas e incidiendo en magnificarlos.

El distrés puede generar que la persona tenga una salud general deficiente, al igual que enfermedades físicas y psicológicas específicas. Sin embargo es importante destacar que, como se dijo anteriormente, antes de llegar al distrés o estrés patológico, se produce una respuesta normal o fisiológica.

Ahora bien, ¿qué son los estresores? Éstos pueden estar dados por cualquier suceso, situación, persona o fenómeno natural que provoque una respuesta de Estrés. Es decir, cualquier cosa que, de manera directa o indirecta, propicie la desestabilización en el equilibrio dinámico del organismo (homeostasis).

El impacto del elemento estresor es subjetivo, ya que puede resultar amenazante o no, dependiendo de la valoración que se realice.

Existen dos grandes tipos de estresores: Internos y Externos. Cada uno de ellos incluye factores Biológicos y Psicosociales.

Internos

- Biológicos, como ser, malestar físico, enfermedad, lesión.
- Psicosociales, por ejemplo, pensamientos, sensaciones, recuerdos, etc.

Externos:

Éstos estén dados por situaciones o estímulos que se convierten en estresantes por la interpretación que la persona haga de ellos. A través del pensamiento se interpretan o imaginan situaciones de peligro.

- Biológicos, como por ejemplo agentes físicos, etc.
- Psicosociales, como ser enfermedad de un familiar, suspender un examen, etc.

En relación al estrés, vale recodar que dicha investigación estará centrada en el *Estrés Parental*. Como decíamos anteriormente, el estrés es

una reacción del individuo ante una situación que le provoca un sentimiento de tensión, que en el caso del estrés de crianza o parental está ocasionada por el reto de la paternidad. Existen numerosos modelos explicativos sobre cuáles son los factores que influyen en la crianza. Estos modelos se plantean la influencia interrelacionada de características tanto de los padres, como de los hijos y del ambiente físico y social en el que se desarrolla la crianza.

Abidin (1990) partiendo de un enfoque ecológico y sistémico de las relaciones familiares considera que la tensión parental ocasionada por la crianza se produce en función de ciertas características del niño y de ciertas características de los padres. Las características de los niños asociadas al estrés parental que se incluyen en su modelo son el temperamento (humor, habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad y demandas que ocasiona), el grado en que los hijos cumplen las expectativas que los padres tenían sobre él y el nivel de refuerzos que el niño ofrece a sus padres. Por otra parte hay ciertos aspectos de los padres que también pueden influir en el estrés de la crianza como son las características de personalidad de los padres, los problemas psicopatológicos como depresión o toxicomanías, las habilidades de manejo del niño y/o la relación conyugal. El estrés parental a su vez puede estar moderado por otras variables como el apoyo social que recibe de su entorno (familia extensa, amigos).

En posteriores revisiones del modelo, Abidin (1992) ha destacado la importancia de la percepción y cogniciones de los padres en el grado de estrés que experimentan, lo que denomina "la relevancia o compromiso con el rol parental" que se define como el conjunto de creencias y expectativas que sirven como mediadoras o moderadoras entre los estresores que se presentan a los padres, que proceden tanto de sus propias características

como de sus hijos o del entorno, y el estrés parental que experimentan. Se considera que cada progenitor tiene un modelo interno de sí mismo como padre o madre y que incluye tanto lo que uno espera de sí mismo como lo que espera de sus hijos y del entorno en el cumplimiento de su papel de padre.

Los padres que muestran mayor nivel de estrés parental perciben a sus hijos como más difíciles, muestran patrones de disciplina más ineficaces e interacciones paterno-filiales más disfuncionales, esto a su vez conlleva la presencia de mayores difícultades en el hijo.

Ahora bien, teniendo presente las hipótesis formuladas en dicha investigación, es decir, que los padres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés que los padres de hijos no autistas, así como también el hecho de que el nivel de estrés de las madres de hijos autistas es mayor al de los padres de los mismos, resulta fundamental definir qué se entiende por *Autismo*.

En primer lugar, debemos hacer referencia a la concepción de Leo Kanner; este psiquiatra norteamericano fue quién en 1943, habla por primera vez de autismo, haciendo alusión a que dicha palabra proviene de la palabra griega "autos", que significa "propio". Kanner emplea este término ya que los niños, a los cuales atendía, pasaban por una etapa en la cual estaban muy centrados en sí mismos, y no mostraban interés hacia las demás personas. (Kanner, 1943).

García Arzeno (2000, p75-77) cita a Kanner, quién establece una breve descripción acerca de las características específicas de esta patología. En este sentido, postula que estos niños tienen tendencia al retraimiento antes

de cumplir el primer año de vida. Generalmente son llevados para el diagnóstico diferencial entre debilidad mental o sordera porque parecen no escuchar o no entender lo que se les dice.

En estos niños autistas hay una imposibilidad, desde el comienzo de la vida, de establecer conexiones con las personas y situaciones; de hecho, no prestan atención a las personas. Nunca miran a los ojos, incluyendo a veces a sus padres; tal es así que éstos últimos suelen describir a sus propios hijos autistas como niños "raros". Sin embargo, la relación que establecen con los objetos suele ser buena, siempre y cuando éstas se mantengan constantes.

En general adoptan posturas muy rígidas; esto se evidencia en el hecho de que, en su mayoría, presentan una incapacidad para acomodarse en los brazos de quien los sostiene.

Otro rasgo peculiar es que, según dicho autor, a estos niños les desespera cualquier cambio que se produzca en el entorno, lo cual habitualmente se hace manifiesto con las conductas de llanto, gritos, autoagresividad, etc., frente a cambios mínimos que se producen a su alrededor. En este sentido, Brauner (1995) va a decir que "El deseo de inmutabilidad se revela en la negativa angustiada a aceptar cambio alguno en el medio que rodea al individuo. Este es uno de los principales síntomas del autismo. El deseo de inmutabilidad esta presente, hasta cierto grado y durante un tiempo, en todo niño pequeño, salvo que muy pronto la capacidad de adaptación puede más y le permite al niño sano aceptar los cambios de situación sin temor excesivo. De este modo, el deseo de inmutabilidad se sitúa en el punto opuesto a la facultad de adaptación. Representa una forma de repliegue a posiciones seguras; ahorra esfuerzos y evita el temor al cambio".

Este autor también postula que "el ser normal, conciente de sus medios de acción, experimenta temor ante los cambios previsibles, y angustia ante los que no lo son. En un ser fisiológica y mentalmente disminuido, la angustia

es más frecuente y omnipresente. Incapaz de apreciar sus posibilidades de acción, y no viendo mas que las dificultades, acaba deseando la inmutabilidad. El niño autístico se aferra a ella. Su incapacidad de reacción y adaptación es tal que, cuando a su pesar el cambio se efectúa, nada intenta para oponerse a él. Se limita a gritar, a agredirse a sí mismo o simplemente a replegarse: así se refuerza el autismo. El niño aprende que basta con gritar para que todo vuelva a ponerse en orden, sin que sea necesario intentar adaptación alguna. De este modo el adulto agrava la incapacidad de adaptación del niño disminuido".

Por otro lado, en lo que respecta al uso del lenguaje, éste no suele tener la función de comunicación, sino más bien se desarrolla como ecolalia o respuesta en espejo de lo que oyen. Usan las palabras como huecas, sin simbolización. La palabra es una cosa. Por momentos pueden enunciar una palabra de manera excelente y por otros se encierran en un mutismo total; de hecho algunos parecen mudos y no desarrollan jamás un auténtico lenguaje. En relación a esto, la autora Uta Frith (2004) va a postular que "éstos niños no utilizan los gestos ni expresiones faciales en lugar del habla, por lo que la comunicación se ve gravemente limitada". Plantea que un caso totalmente distinto es el de "los niños con deficiencias auditivas, que hallan la manera de comunicar sus deseos y emociones sin hablar".

En este sentido, García Arzeno (2000) va a decir también que "las personas autistas presentan grandes dificultades para usar correctamente los pronombres; es decir, suele darse la inversión pronominal y la mayor dificultad es utilizar el pronombre de la primera persona: yo. Vale recordar que es común que los niños pequeños confundan los pronombres pero es por repetición de lo que oyen que logran establecer la noción de "yo" y "mí"". El niño autista si habla se refiere a sí mismo como "él quiere...".

Desde una mirada centrada en lo conductual o comportamental, una característica fundamental del autismo son los movimientos estereotipados; Brauner (1995) va a destacar que los balanceos también existen en los niños sanos, pero cesan en el momento de la adquisición de la marcha de pie, "hay que inquietarse cuando el balanceo persiste mas allá de dicho estadio".

Otra de las características principales esta marcada por la autoagresividad: es decir, agresividad dirigida hacia la propia persona. Brauner (1995) va a decir que "en los casos mas leves los niños se arañan, se pellizcan, etc. En los casos mas graves, se arrancan el cabello...". Este autor va a decir que en estos niños pareciera que "hay una constante búsqueda de dolor", y va a establecer como posibles hipótesis de esto, en primer lugar una agnosia (no sentir) al dolor y en segundo lugar el azar, es decir, los niños podrían haber golpeado su cabeza (por ejemplo) contra algo sin quererlo, durante la primera edad, y haber experimentado una sensación de placer que, en lo sucesivo, buscarían seguir produciéndose. Este autor va a hacer la salvedad de que "la autoagresividad puede existir en el niño normal o sano hasta alrededor de los dos años, cuando todavía no distingue entre su propio cuerpo y lo que no forma parte de él".

Otro aspecto distintivo en las personas autistas suele ser su mirada; si bien resulta frecuente que eviten la mirada, no necesariamente tiene que haber una ruptura de contacto, es decir, siguiendo a este autor podemos considerar a la mirada "periférica" como "una tentativa de amenguar el impacto de la cosa percibida, o destinada a moderar una sensación fuerte". Podemos agregar también que "la mirada es la manifestación vital mas inmediata, y refleja todos los cambios que sobrevienen en la relación interhumana...precisamente la mirada se encuentra en las antípodas de las situaciones estables e inmutables que buscan los niños autísticos para tranquilizarse".

Para finalizar con este apartado es importante tener presente también lo que la autora García Arzeno (2000, p77) afirma con respecto a lo que constituye una premisa fundamental a la hora de establecer un diagnóstico diferencial para descartar debilidad mental, así como también muchas otras discapacidades: el niño diagnosticado solamente como "débil mental busca siempre la manera de conectarse con otro ser humano, en especial con la mamá; Se trata de niños discapacitados que se aferran por eso mismo más que los niños normales, a aquellos adultos de los cuales dependen. En cambio los niños autistas son niños que no se conectan, no hablan, no juegan, evitan la mirada, incluso la de la mamá, el contacto corporal los pone muy nerviosos, evitando así el contacto con las personas, como si solamente refugiado en su mundo interior pudiera encontrar paz". Haciendo referencia a esta cuestión es que Frith (2004) va a citar a Kanner, quien postula que estos niños "han venido al mundo con una incapacidad innata para formar lazos normales, de contacto afectivo con las personas, del mismo modo que otros niños vienen al mundo con otras deficiencias innatas, ya sean físicas, intelectuales, etc...".

Teniendo en cuenta otro punto de vista, Polaino Llaberia, y Cuxart, (1997), van a establecer que "la característica fundamental del autismo no es la de "retraso" del desarrollo (aunque esta aparezca en la mayoría de los casos), sino la de un "trastorno" del desarrollo. Y este trastorno, por el hecho de afectar, entre otros, a los aspectos mas "humanos" de las conductas de las personas (especialmente la comunicación y la interrelación) transforma a los enfermos que padecen este síndrome en individuos muy extraños y difíciles de comprender en muchas ocasiones. Con la mirada centrada en esta dirección Frith (2004) va a hablar de "mentalización", la cual describe como "una actividad automática y profundamente inconsciente: es lo que hacemos cuando atribuimos estados

mentales a los demás para predecir su conducta". Esta capacidad nos permite predecir relaciones entre los estados externos de las cosas y los estados mentales internos; por medio de la cual atribuimos intenciones, conocimientos y sentimientos a los demás. En el caso de las personas autistas, esta autora va a decir que "no están automáticamente programados para reflexionar sobre los estados mentales ni para la mentalización", la cual se produce espontáneamente en niños y adultos normales. "Las personas con autismo no se imaginan lo que es centrar la atención en otras personas de manera automática y pensar constantemente en sus estados mentales. En este sentido, son "ciegos a la mente. Esto explica buena parte de las deficiencias sociales y comunicativas del autismo".

Polaino Llaberia, y Cuxart, (1997) van a agregar que "los padres de estos niños suelen tener la sensación de que su hijo es retrasado, raro, sus conductas no tienen lógica...así pues, cuanto mayor sea su desviación, en relación con la "normalidad", mayor será la afectación parental".

Considerando esta concepción de trastorno y focalizando la atención desde el diagnóstico, podemos considerar al autismo, o también conocido como trastornos del espectro autista, como la enfermedad más común dentro del grupo de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Desde este marco, el autismo se caracteriza por una escasa interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal, actividades e intereses gravemente limitados, inusuales y repetitivos.

Dicha concepción es formulada desde el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR 200) a partir del cual, para poder hablar o diagnosticar autismo se deben dar las siguientes características:

- A. Un total de 6 (o mas) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):
 - (1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) Ausencia de las tendencias espontáneas para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)
 - (d) Falta de reciprocidad social o emocional.
 - (2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) En sujetos con habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

- (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
 - (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.
 - (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - (d) Preocupación persistente por parte de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Para ir finalizando con este breve recorrido teórico y teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente es que vale detenerse ahora en la pregunta acerca de ¿Cómo afecta el autismo a los padres?

En relación a esta influencia que se da a partir del autismo de algún hijo, en los padres, es que la autora Lorna Wing (1998) va a decir que, éstos últimos tienen que enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales. Muchos de ellos son comunes a los de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con trastornos autistas.

Los trastornos autistas en un niño producen a los padres unos problemas emocionales especiales; en los primeros meses de vida, suelen originarse por el hecho de que la discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses. Los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose a si mismos de que todo va bien.

En los primeros años de un niño con trastorno autista, el apego de los padres les hace perseverar, incluso si el niño muestra poca o ninguna respuesta. A pesar de todas las dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño con una discapacidad tienden incluso a fortalecer el afecto de unos padres hacia su hijo. Este afecto tiene resultados positivos en cuanto que el niño es querido y cuidado, lo cual puede llegar a facilitar, en cierta medida, la evolución del mismo. El lado negativo es la tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia que son más independientes pero todavía necesitan el cariño y el apoyo de sus padres. Cuando se producen progresos, cada pequeño paso adelante es más gratificante porque ha tardado mucho en llegar.

Ayudar a un niño con trastorno autista a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo. Esto, unido a la crianza de otros hijos, parece una hazaña imposible. La única solución es organizar una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención de los padres. Los padres no deben olvidarse de si mismos al establecer los horarios; necesitan algo de

descanso y relajación fuera de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Si los horizontes se limitan exclusivamente a la vida diaria del niño discapacitado, nadie obtiene ningún beneficio, y menos el niño afectado.

Los padres de los niños con las discapacidades mas graves tienen que seguir adelante con la tristeza de ver pocas mejoras en su propio hijo, y saber que otros con trastorno autista han dado grandes pasos; El enfoque que sostiene y promueve Wing esta orientado a encontrar un modo de vida para cada niño en particular en el que sea tan feliz y esté tan contento como sea posible, sea cual sea su nivel de funcionamiento; lo cual conduce a un mejoramiento en la calidad de vida, tanto suya como de su familia.

La unión dentro de la familia es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de criar a un hijo con un trastorno autista. Las buenas relaciones familiares tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño, en parte porque cualquier niño es mas feliz y mas fácil de manejar dentro de una familia unida, y en parte porque un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno al otro en las decisiones delante del niño y reservar las preguntas y las deliberaciones sobre los métodos para cuando estén solos. Algunos padres se unen más con la experiencia de tener un hijo con una discapacidad, mientras que otros se separan por las tensiones.

Antecedentes:

A continuación se expondrán distintas investigaciones que guardan relación respecto a la temática planteada y que vale la pena mencionar, ya que constituyen antecedentes en el presente estudio de investigación.

En primer lugar resulta pertinente comenzar esta revisión bibliográfica con un recorrido histórico acerca de investigaciones basadas en las familias de personas con autismo; esta información se encuentra plasmada en "LA INVESTIGACIÓN EN FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO: PERSPECTIVA HISTÓRICA Y ESTADO ACTUAL," realizada por la Licenciada Pilar Pozo Cabanillas, de España, en el año 2006.

En dicha investigación la autora tiene como objetivo arribar a una descripción acerca de las investigaciones mas relevantes en lo que respecta a la familia de la persona con autismo, en España, su país, con el fin de que se tome consciencia de que son muchos los aspectos a investigar, así como también de la importancia de dar un salto cualitativo y cuantitativo hacia la investigación en familias que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

La autora plantea que existen 4 momentos de cambio en relación con los aspectos relevantes estudiados en las investigaciones:

1. Efectos negativos de la familia sobre el autismo. En las primeras décadas (años 60 y 70), las actitudes hacia los padres por parte de la sociedad y los profesionales e investigadores se vieron influenciadas por la consideración de la naturaleza del trastorno (psicógena o biológica) que estuviera vigente en ese momento. Así, desde la perspectiva psicodinámica, los estudios

giraban en torno al análisis de "los efectos negativos de los padres sobre el desarrollo del niño con autismo". Posteriormente, las investigaciones fueron mostrando la naturaleza neurobiológica del trastorno y las familias participaron en estudios genéticos que analizaban el papel hereditario en el origen del autismo.

- 2. Evaluación de los programas familiares de intervención conductual. En los años 80 y tras demostrarse que las personas con autismo podían mejorar con la intervención conductual, las investigaciones se centraron en analizar los aspectos de la intervención educativa. En esta etapa los padres comenzaron a participar en la educación de sus hijos trabajando como coterapeutas junto con los profesionales, y los estudios evaluaban los efectos de los programas de intervención conductual llevados a cabo por las familias.
- 3. Estudios sobre recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. El objetivo de estos estudios consiste en determinar cuáles son las necesidades concretas que tienen las familias en las distintas etapas por las que atraviesa en el desarrollo de su hijo (momento del diagnóstico, etapa escolar, adolescencia y etapa adulta) con el fin de crear los recursos necesarios que permitan una mayor calidad de vida y bienestar familiar.

4. <u>Investigaciones sobre adaptación familiar, estrés y afrontamiento.</u>

Dentro de este grupo se encuentra un gran número de investigaciones que analizan el proceso de adaptación al estrés y la influencia que ciertos factores en interacción (las características de la persona con autismo, los apoyos, la percepción del problema y el afrontamiento) tienen sobre el resultado de adaptación o funcionamiento familiar.

Dicha investigación me ha posibilitado acceder a una mirada general y abarcativa, por un lado, en lo que respecta al recorrido fluctuante que ha atravesado la temática del autismo; por otro lado, desde una mirada particular, es posible observar y analizar los distintos enfoques que se han plasmado a lo largo de los años centrados en dicha temática, considerando progresivamente a la familia como un pilar clave en lo que hace a la evolución y a la mejora de la calidad de vida, tanto de la persona que padece autismo como a los demás integrantes de la familia en general, siendo el estudio y tratamiento del estrés un factor sumamente importante para arribar a dicho objetivo.

Por otro lado, dicha autora junto a las Licenciadas E. Sarriá Sánchez y L. Méndez Zaballos llevan a cabo una investigación titulada "ESTRÉS DE MADRES DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA", también en el año 2006.

El objetivo principal de este estudio era analizar el estrés de madres de personas con autismo a través de un modelo global, que permitiera estudiar las influencias tanto directas como indirectas, que ciertos factores tienen sobre el resultado de adaptación; ya que la identificación de dichos factores intervinientes y su entramado de relaciones podría tener implicaciones para la orientación y apoyo psicológico a las familias.

La hipótesis de este estudio consideró el papel del autismo como factor estresante, formando parte de un modelo complejo, en el que intervienen otros factores como los apoyos sociales y la percepción del problema.

En el estudio participaron 39 madres de personas con autismo, de edades comprendidas entre 32 y 63 años. Las personas con autismo de las

familias participantes tenían edades que oscilaban entre 2 y 27 años (12,5 años de edad media).

Los instrumentos utilizados fueron Cuestionario sociodemográfico (con la intención de recabar datos acerca de la identidad de las madres y sus hijos), SOC (Sentido de la Coherencia), y Escala de Estrés Parental (PSI\SI), entre otros.

En base a los resultados se llegó a la conclusión de que la influencia que las características de la persona con autismo (problemas de conducta, retraso mental, etc.) tienen sobre el estrés de la madre (el 87% de las madres que participaron mostraban un estrés clínicamente significativo) forma parte de un modelo complejo, en el que intervienen al mismo tiempo otras variables, como ser los apoyos sociales y la percepción del problema, que modulan esta influencia.

En lo que respecta a la percepción del problema, medida a través del constructo *Sentido de la Coherencia (SOC)* se pone de manifiesto que las madres que tienen un alto nivel de SOC, definen su situación como comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En consecuencia, van a confiar más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. En relación a los apoyos sociales ocurre algo similar, las madres que poseen más apoyos y los perciben como más útiles presentan menores niveles de estrés. Como tal percepción es subjetiva, es un factor manejable en la intervención psicológica de los profesionales que

trabajan con las familias, contribuyendo a facilitar sus procesos de adaptación y a mejorar la calidad de vida de las familias.

Esta investigación resulta sumamente importante ya que, además de presentar un gran parecido con el presente trabajo de investigación, aporta una mirada holística en lo que se refiere al estrés presentado por las mamás de hijos autistas; es decir, se considera al autismo no como un factor determinante, sino como una variable más dentro de un entramado complejo. Si bien en el presente trabajo se tendrá en cuenta solamente aquello que hace referencia a los aspectos vinculados al estrés de crianza (Cuestionario de Estrés Parental), la información arrojada por la citada investigación resulta de gran utilidad para poder arribar a una reflexión final posterior.

Por otro lado, también en España, los autores J. Seguí, M. Ortiz Tallo y Y. De Diego llevan a cabo un trabajo de investigación denominado "FACTORES ASOCIADOS AL ESTRÉS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON AUTISMO: SOBRECARGA, PSICOPATOLOGÍA Y ESTADO DE SALUD", en el año 2008.

El objetivo de dicha investigación consistía en poder determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños diagnosticados de autismo, además de conocer el estado de salud físico y psicológico, así como también su relación con la sobrecarga experimentada.

La muestra de dicho estudio estuvo constituida por 40 cuidadores de niños diagnosticados de algún tipo de trastorno del espectro autista, 38 de los cuales eran mujeres.

Los instrumentos utilizados fueron: Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada ADI-R (centrada en las características diagnósticas clave especificadas en CIE-10 y DSM-IV), Cuestionario Sociodemográfico, Escala de Sobrecarga del Cuidador, etc.

A partir de los datos obtenidos se concluyó que los niveles de sobrecarga se relacionan de manera significativa con los niveles de psicopatología y salud física, siendo la relación directa con las dimensiones psicopatológicas e inversa para el estado de la salud. También cabe destacar que los cuidadores que experimentaban mayores niveles de sobrecarga poseían mayor afectación tanto física como psicológica; es fundamental tener presente que no se puede hablar de una relación de tipo causal, sino de una covariación entre variables, pudiendo estar afectando a dicha relación el influjo de otras tantas.

A partir de dicha investigación se puede observar, una vez mas, la relevancia de centrar la atención en lo que respecta al entorno directo de las personas autistas, ya que, seria muy dificultoso poder aproximarnos a lograr un mejoría en la calidad de vida y desarrollo de éstas personas si no se tiene en cuenta, en el mismo orden de prioridad, lo que hace a la salud y bienestar de las primeras personas que trabajan para lograrlo, o sea sus padres o cuidadores primarios.

Para finalizar con este apartado quisiera expresar que, si bien dichas investigaciones poseen algunas diferencias con la temática por mí seleccionada, me han posibilitado una mayor reflexión acerca de las distintas miradas que podemos optar a la hora de construir conocimiento, así como también la importancia de tener siempre presente, como meta, la

necesidad y posibilidad de seguir indagando y explorando los distintos caminos que nos conducen al ser humano en su totalidad.

Capítulo III

Metodología

La presente es una investigación de tipo descriptiva-comparativa ya que se pretende arribar al conocimiento de las características del grupo que conforma la muestra, es decir, padres y madres de hijos autistas por un lado y padres y madres cuyos hijos no sean autistas por el otro, para luego poder investigar y comparar la variable en cuestión: el Estrés Parental.

Los datos obtenidos se tabularon mediante el programa SPSS, (Stadistical Package for the Social Sciences), y se analizaron con el análisis multivariado y univariado de varianza.

Breve descripción sobre las características de la presente investigación

- Descriptiva: este tipo de investigación tiene el propósito de describir situaciones y eventos. Esto es, decir cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, en este caso, el estrés parental en ambos grupos. Su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Desde el punto de vista científico, describir es medir.
- Comparativa: ya que el propósito de este estudio consiste en poder evaluar las diferencias existentes en el nivel de estrés entre el grupo de padres de hijos autistas y el grupo de padres de hijos no autistas (grupo control).

- Cuantitativa: los propósitos básicos de este paradigma consisten en realizar mediciones y predicciones exactas del comportamiento regular de grupos sociales. Busca la objetividad, con independencia de los estados subjetivos de los individuos. La búsqueda principal consiste en explicar las causas de los fenómenos, analizar estadísticamente, establecer conexiones y generalizaciones.
- *Transversal:* ya que en un determinado momento de la relación padre-hijo se hace un corte, para poder observar solamente aquellos aspectos relacionados con las características del niño y el estrés generado en el padre a partir de su interacción con el mismo.
- Por último, podríamos decir que esta investigación será *cuasi- experimental*, ya que se evaluarán las diferencias existentes entre un grupo experimental (padres de hijos autistas) y un grupo control (padres de hijos no autistas); es "cuasi"-experimental debido a que no se manipulará la variable independiente, sino que sólo se la controlará, ya que previamente ha actuado sobre la variable dependiente.

Sujetos

La investigación se realizó en la ciudad de Paraná, provincia de Entre Ríos. La selección de la muestra es intencional ya que esta constituida por dos grupos de padres. Uno de ellos, estará constituido por padres y madres de hijos autistas, los cuales poseen mas de 2 años de edad; estos padres, pertenecen a APADEA, Asociación de Padres de Autistas. El otro grupo, estará constituido por padres y madres de hijos no autistas; este grupo se conformará tratando de equiparar el máximo de características posibles,

como ser edad, sexo de los hijos, edad de los padres, estado civil de los mismos, nivel socioeconómico, etc.

Esta muestra también será no probabilística, ya que no es posible utilizar el azar.

Se trata de una muestra representativa conformada por un total de 72 padres, siendo, 36 (23 madres y 13 padres) cuyos hijos son autistas, y 36 (23 madres y 13 padres) cuyos hijos no son autistas.

Instrumento

Para obtener los datos se utilizó la siguiente escala:

Escala de Estrés Parental (PSI)

La técnica utilizada es la Escala de Estrés Parental (Parenting Stress Index PSI); existen dos versiones, una es el Índice de Estrés Parental, escala completa, de 120 ítems, que dan lugar a 13 subescalas. La otra, es la que se utiliza en la presente investigación, la forma corta (PSI- Short Form SF), la cual es una derivación directa de la anterior. Este instrumento esta compuesto por 36 ítems y 3 subescalas, los cuales tienen como objetivo medir el origen y la magnitud del estrés en las relaciones entre padres e hijos, partiendo de la concepción de que el estrés es acumulativo y multidimensional (Abidin 1990).

Dicha escala fue creada por Richard Abidin en 1990. El PSI muestra una buena consistencia interna (α=90), así como una adecuada fiabilidad test-retest (r =84). Lo mismo ocurre en las demás versiones del instrumento, el cual está validado en diversos grupos culturales y diferentes idiomas. La traducción y adaptación al castellano se llevó a cabo por Magaly Solís y Richard Abidin (Calesso 2007). Esta adaptación estuvo basada en las respuestas de 223 madres hispanas; luego de analizar los factores pertenecientes a las 13 subescalas (PSI original), se observó que

solamente 3 factores eran los que describían mejor la muestra hispana, conformando así 3 subescalas: *características de los padres, características de los niños* e *interacción entre padres e hijos*.

El análisis multivariado de varianza (MANOVA) indicó que, en la muestra hispana, las madres de niños discapacitados poseían un mayor nivel de estrés en comparación con las madres de niños no discapacitados (Pozo 2006).

Esta escala esta dirigida a padres de niños desde 1 mes hasta 12 años de edad.

Los ítems están orientados a que el padre focalice la atención en su hijo, haciendo especial hincapié en aquellos aspectos que le preocupan en relación al mismo, así como también aspectos de su propia vida; cada ítem posee cinco opciones de respuesta (Escala Likert), las cuales consisten en: (1)"totalmente de acuerdo", (2)"de acuerdo", (3)"no estoy seguro", (4)"en desacuerdo" y (5)"totalmente en desacuerdo", a partir de las cuales 1 significa que la persona esta conforme con la situación, y 5 que esta muy disconforme, es decir, cuanto mas alta es la puntuación, mas altos son los niveles de estrés experimentados por la persona en relación a la maternidad \ paternidad. La suma de las puntuaciones de todos los ítems de la escala indica el grado de estrés parental total que experimenta una persona en su rol de padre \ madre (no incluye el estrés originado por otras situaciones). Una puntuación superior a 90 indica un nivel de estrés clínicamente significativo (Pozo, 2006).

El cuestionario es autoaplicado y aborda las tres principales causas del estrés en las relaciones entre padres e hijos (subescalas): en el apartado referente a las *características de los padres* mide el nivel de estrés en éstos en su papel como tal; esto se obtiene gracias a las características personales

directamente asociadas a su función paterna \ materna, a través de enunciados tales como "Me siento atrapada por mis responsabilidades como madre" o Tener un hijo\a me ha causado mas problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja". Además se valora la percepción de competencia en sus funciones parentales, la sensación de pérdida de libertad en su vida personal, el soporte social y la presencia de depresión. (Abidin 1990; Larson 2004).

El apartado denominado *características de los niños*, pregunta sobre las percepciones de los padres acerca de las características conductuales principales de los niños que hacen que sea más fácil o más difícil ejercer las funciones paternales \ maternales. Este factor evalúa el temperamento del niño y sus características de comportamiento (Abidin, 1990).

Por último, en relación al apartado acerca de la *interacción entre* padres e hijos, se abordan cuestiones relacionadas con las expectativas y experiencias de los padres en relación a la interacción con sus hijos (Abidin, 1990).

Procedimientos para la recolección de datos

Preparación de los instrumentos y recolección de datos

Para la recolección de datos se estableció contacto con APADEA Asociación de Padres de Autistas, a partir del cual se explicitaron los objetivos de la presente investigación y la consecuente invitación a participar de la misma, dejando en claro que las entrevistas, así como también la administración de la Escala se harían de manera anónima y voluntaria. Se explico también en qué consistía la Escala, es decir, el hecho de que debían emitir sus respuestas focalizando la atención en ellos mismos y en diversas cuestiones que hacen alusión a sus hijos. Ante la apertura y

buena predisposición de los papás es que se fueron concertando, de manera individual, con cada uno de ellos los diferentes encuentros.

Procedimiento Estadístico

Una vez recogidos los protocolos, los datos fueron ingresados y procesados por medio del programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 11.5 para Windows.

Para el análisis de los datos se obtuvieron las frecuencias, porcentajes, medias y desvíos típicos de la escala en general y de las 3 subescalas en particular. Se utilizó el (MANOVA) análisis multivariado de varianza para determinar si las diferencias entre las tres subescalas fueron significativamente distintas entre ambas muestras.

Capítulo IV

Resultados

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

Con los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo de la muestra, teniendo en cuenta las frecuencias, medias y desvíos típicos se realizaron análisis de estadística descriptiva básica (tablas de frecuencias) y análisis univariados y multivariados de variancia (ANOVA) y (MANOVA), sobre las variables estudiadas a través de la investigación.

Características Sociodemográficas de la Muestra:

La muestra se conformo por 72 personas de ambos sexos, de los cuales 36 constituían el grupo de "padres con hijos autistas", y los otros 36, constituyeron el grupo control, es decir "padres cuyos hijos no sean autistas".

El primer grupo estuvo constituido por padres pertenecientes a la Asociación de Padres de Autistas (APADEA), de la ciudad de Paraná, mientras que el grupo control se conformó con padres pertenecientes a la población en general, siendo los criterios de selección de la misma, la edad, y sexo de los niños, así como también el estado civil de los padres, nivel socioeconómico, etc.

En cuanto a la distribución por sexo la muestra experimental (36) estuvo dada por 12 parejas (osea, 12 mamás y 12 papás), 11 mamás y 1 papá divorciados o casados pero cuyos esposos no accedieron a la entrevista. Siendo la muestra control (36) establecida de la misma manera 12 parejas (osea, 12 mamás y 12 papás), 11 mamás y 1 papá divorciados o casados pero cuyos esposos no accedieron a la entrevista.

Resultados de los Análisis Estadísticos

A cada grupo se le administro la Escala de Estrés Parental, a partir de la cual pudo observarse, por un lado, el nivel de estrés total de padres y madres de ambos grupos, así como también en qué área o aspecto de la interacción con sus hijos (subescalas) se centraba dicho estrés, y por último, las diferencias arrojadas entre padres y madres de autistas.

En el cuadro nº 1 pueden observarse las diferencias entre padres del grupo de hijos autistas y padres del grupo control, es decir, las Medias y Desvíos Típicos de los puntajes obtenidos a partir de la Escala de Estrés Parental, la cual indica el grado de estrés total que experimenta una persona en su rol de padre \ madre.

En el análisis univariado de varianza se observan diferencias significativas (p=,004) entre ambos grupos de padres, siendo la Media del grupo de Padres de Autistas mas alta en relación al grupo control (M= 97,46 y M= 76,61 respectivamente), es decir, también se evidencia un estrés clínicamente significativo en los primeros en lo que respecta al nivel de Estrés Total dado que obtuvieron una Media mayor a 90.

Cuadro nº 1: Medias y Desvíos del Nivel de Estrés Total Padres (ANOVA)

| Nivel de ESTRÉS | Padres de A | Autistas Padres de No-Autistas | | | F | p |
|--------------------|-------------|--------------------------------|-------|-------|------|------|
| | M | DS | M | DS | | |
| | 97,46 | 15,8 | 76,61 | 17,84 | 9,94 | ,004 |

En el cuadro nº 2 puede observarse el Nivel Total de Estrés entre madres de ambos grupos.

Cuadro nº 2 Medias y Desvíos del Nivel de Estrés Total Madres (ANOVA).

| Nivel de ESTRÉS | Madres de | Madres de Autistas Madres de No-Autistas | | | F | p |
|--------------------|-----------|--|-------|-------|-------|------|
| | M | DS | M | DS | | |
| | 103,82 | 19,57 | 70,39 | 16,52 | 39,18 | ,000 |

En este caso también se observan diferencias significativas (p=,000), siendo la Media del grupo de Madres de autistas mayor a la del grupo control (M= 103,82 y M= 70,39 respectivamente), así como también se evidencia un estrés clínicamente significativo en las primeras dado que obtuvieron una Media mayor a 90, reflejando de este modo un nivel de Estrés Total mucho mayor en las madres de autistas.

En los siguientes gráficos pueden observarse los resultados antes mencionados.

Gráfico nº 1 Nivel de Estrés Total Padres

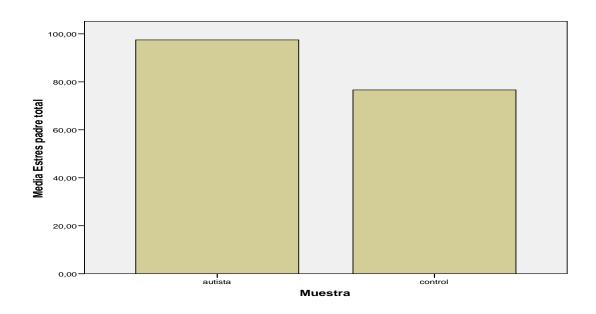
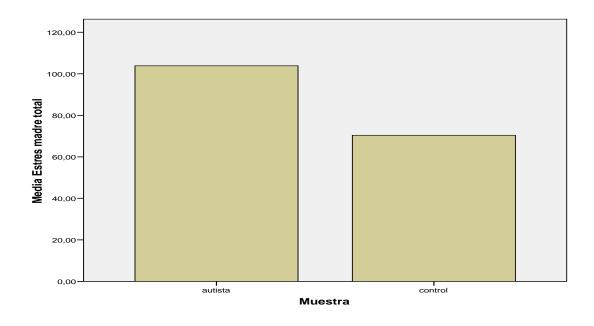


Gráfico nº 2 Nivel de Estrés Total Madres



Por otro lado, en los cuadros nº 3 y nº 4 se pueden observar los datos obtenidos a partir de las 3 subescalas de la Escala de Estrés Parental, es decir, *Dificultad en el rol de madre/padre, Interacción disfuncional padres-hijo/a y Dificultad en la conducta del hijo/a*, las cuales nos brindan información acerca de en qué área o dimensión los padres y madres pertenecientes a ambos grupos centran su estrés.

Cuadro nº 3 Medias y Desvíos Subescalas Padres (MANOVA).

| SUBESCALAS | Padres de Autistas | | Padres de I | No-Autistas | F | р |
|---------------------------------------|--------------------|------|-------------|-------------|------|-------|
| | М | DS | М | DS | | |
| Dificultad Rol Padre | 2,66 (2) * | 0,63 | 2,28 (1) | 0,47 | 2,84 | 0,105 |
| Interacción disfuncional Padre | 2,54 (3) | 0,54 | 1,85 (3) | 0,57 | 9,86 | 0,004 |
| Dificultad en la Conducta del Hijo | 2,91 (1) | 0,53 | 2,24 (2) | 0,64 | 8,44 | 0,008 |

^{*} Rango de las Medias para cada grupo.

Analizando mediante el análisis multivariado de varianza (Manova) las diferencias entre ambos grupos, se obtuvo un F Hotelling (3,22) = 3,46, y un p = ,03 lo cual indica que globalmente existen diferencias.

Al focalizar la atención en las tres dimensiones de la Escala se observa que las diferencias están dadas por las subescalas de *Interacción disfuncional* padres-hijo/a (p=,004) y Dificultad en la conducta del hijo/a (p=,008). En ambos los padres de autistas obtuvieron mayores promedios.

Al observar el rango de las Medias de cada grupo se evidencia que: en el grupo de padres de autistas la Media mas elevada se da en la subescala *Dificultad en la Conducta del Hijo* (M= 2,91), siendo *Dificultad en el rol de madre/padre* la segunda en el rango (M= 2,66) y por último, la Media mas baja (M= 2,54) dada por *Interacción disfuncional padres-hijo*. En el grupo control este rango está invertido, es decir, la Media mas elevada se da en la subescala *Dificultad en el rol de madre/padre* (M= 2,28), la subescala siguiente es *Dificultad en la Conducta del Hijo* (con una Media de 2,24) y la media mas pequeña esta reflejada en *Interacción disfuncional padres-hijo* (M= 1,85). Este último caso (en lo que respecta al rango) es coincidente con el grupo de padres de autistas.

| SUBESCALAS | Madres de Autistas | | Madres de N | No-Autistas | F | р |
|--------------------------------|--------------------|------|-------------|-------------|-------|------|
| | М | DS | М | DS | | |
| Dificultad Rol Madre | 2,97 (2) * | 0,84 | 2,13 (1) | 0,65 | 14,23 | ,000 |
| Interacción disfuncional Madre | 2,63 (3) | 0,65 | 1,73 (3) | 0,42 | 30,48 | ,000 |
| Dificultad en la Conducta del | | | | | | |
| Hijo | 3,03 (1) | 0,5 | 1,99 (2) | 0,58 | 42,5 | ,000 |

Cuadro nº 4 Medias y Desvíos Subescalas Madres (MANOVA).

F Hotelling
$$(3,42) = 14,73$$
 $p = ,000$

Teniendo en cuenta las Medias y Desvíos Típicos de las madres de ambos grupos se pudieron establecer diferencias significativas en lo que hace a las distintas subescalas (p= ,000), siendo que en las 3 las madres de autistas presentan mayores promedios.

Al observar el rango de las Medias de cada grupo se evidencia que: en el grupo de Madres de autistas la Media mas elevada se da en la subescala *Dificultad en la Conducta del Hijo* (M= 3,03), siendo *Dificultad en el rol de madre/padre* la segunda en el rango (M= 2,97) y por último, la Media mas baja (M= 2,63) dada por *Interacción disfuncional padres-hijo*.

En el grupo control: la Media mas alta estuvo dada en *Dificultad en el rol de madre/padre* (M= 2,13), luego la subescala *Dificultad en la Conducta del Hijo* (M= 1,99) y por último, la media mas pequeña (al igual que en el grupo de madres de autistas) se evidenció en *Interacción disfuncional padres-hijo* (M= 1,73).

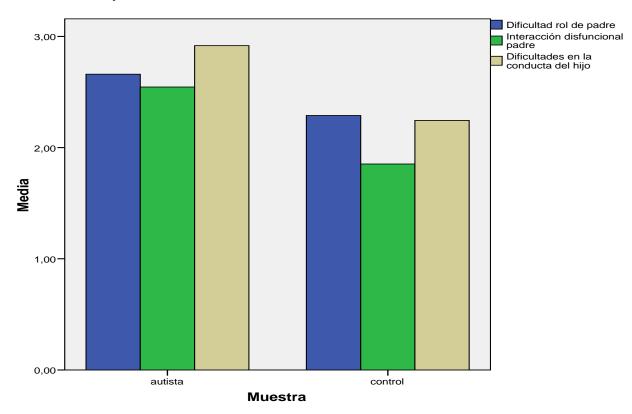
Teniendo en cuenta estos datos (cuadro nº3 y nº4) se puede observar que, tanto padres como madres de autistas centran su estrés en la subescala "Dificultad en la conducta del hijo", lo cual es un dato sumamente importante, ya que los problemas comportamentales son características propias de lo que hace al autismo, como ser hiperactividad, conductas auto y heteroagresivas, balanceo persistente, etc. Lo cual hace practicamente

^{*} Rango de las Medias para cada grupo

obligatorio que los padres tengan que estar constantemente centrando su atención en ellos.

Los gráficos a continuación reflejan los valores establecidos.

Gráfico nº 3 Medias y Desvíos Subescalas Padres



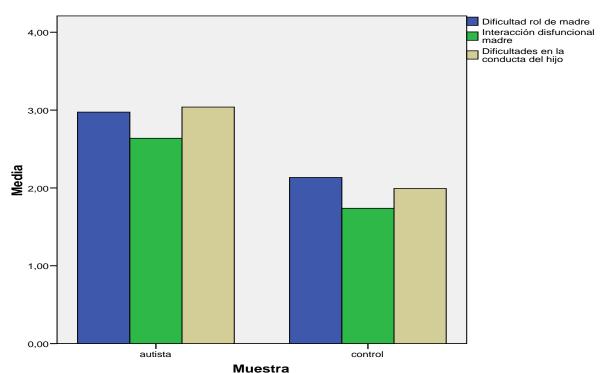


Gráfico nº 4 Medias y Desvíos Subescalas Madres

Por último se establecieron las diferencias existentes entre Padres y Madres de hijos autistas en lo respecta tanto al análisis del Nivel de Estrés Total como asi también al analisis de las distintas subescalas, las cuales se presentan a continuación.

Cuadro nº 5 Niveles de Estrés Total Padres y Madres de Autistas (ANOVA)

| Nivel de ESTRÉS | Padres de Autistas | | Madres de Autistas | | F | р |
|-----------------|--------------------|------|--------------------|-------|-------|------|
| | M | DS | M | DS | | |
| | 97,46 | 15,8 | 103,8 | 19,57 | 1,001 | 0,32 |

En el análisis univariado de varianza no se observan diferencias significativas; esto posiblemente se deba a que la muestra estuvo constituida por 23 madres, por un lado, y solamente 13 padres, por el otro. Esta discrepancia se debió al hecho de que algunas de las mamás estaban separadas (en la mayoría de estos casos el padre no tenía ningún tipo de vínculo con los niños) o a que sus esposos no accedieron a realizar la entrevista.

A pesar de no ser significativas estas diferencias, se observa una Media levemente más alta en las Madres; si bien esto refleja un Nivel de Estrés mayor en éstas, tanto Madres como Padres de autistas evidencian un estrés clínicamente significativo, ya que sus promedios superaron ampliamente los 90.

Cuadro nº 6 Medias y Desvíos Subescalas Padres y Madres de Autistas (MANOVA).

| SUBESCALAS | Padres de Autistas | | Madres de Autistas | | F | р |
|-------------------------------|--------------------|------|--------------------|------|------|------|
| | М | DS | М | DS | | |
| Dificultad Rol | 2,66 (2) * | 0,63 | 2,97 (2) | 0,84 | 1,35 | 0,25 |
| Interacción disfuncional | 2,54 (3) | 0,54 | 2,63 (3) | 0,65 | 0,18 | 0,66 |
| Dificultad en la Conducta del | | | | | | |
| Hijo | 2,91 (1) | 0,53 | 3,03 (1) | 0,5 | 0,47 | 0,49 |

^{*} Rango de las Medias para cada grupo

F Hotelling
$$(3,32) = 0,45$$
 $p = 0,71$

Observando los datos se puede decir que no se han establecido diferencias significativas (p= 0,71). Sin embargo, se puede observar que las Medias pertenecientes a las madres son más altas, en las 3 subescalas, que las arrojadas por los padres.

Teniendo en cuenta el rango, se observa el mismo orden en ambos grupos; es decir, la Media mas alta se refleja en la subescala *Dificultad en la Conducta del Hijo* (Mmadres= 3,03 y Mpadres= 2,91), la dimensión

padre

siguiente esta dada por *Dificultad en el rol de madre/padre* (Mmadres= 2,97 y Mpadres= 2,66) y en último lugar la Media mas pequeña reflejada en *Interacción disfuncional padres-hijo* (Mmadres= 2,63 y Mpadres= 2,54).

A continuación los gráficos respectivos.

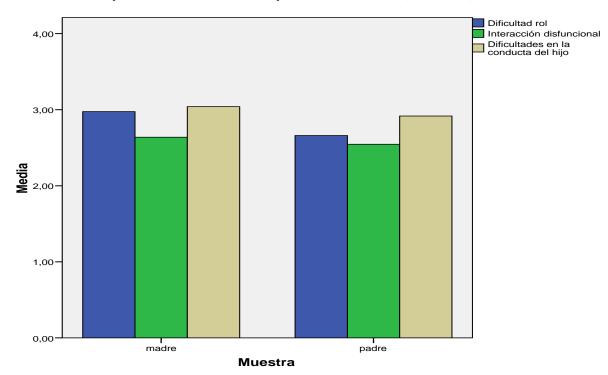
120,00-100,00-100,00-100,00-40,00-20,00-0,00-

Muestra

Gráfico nº 5 Niveles de Estrés Total Padres y Madres de Autistas (ANOVA)

madre

Gráfico nº 6 Medias y Desvíos Subescalas Padres y Madres de Autistas (MANOVA).



Capítulo V

Yo soy yo

Tú eres tú

Yo no estoy en este mundo para cumplir tus expectativas

Tú no estás en este mundo para cumplir las mías.

Tú eres tú

Yo soy yo.

Si en algún momento o en algún punto nos encontramos

Será maravilloso

Sino, no puede remediarse

Falto de amor a mí mismo

Cuando en el intento de complacerte me traiciono

Falto de amor a ti

Cuando intento que seas como yo quiero

En vez de aceptarte como realmente eres.

Yo soy yo, Tú eres tú.

Fritz Perls

Discusión, Conclusiones y Recomendaciones

Discusión

La cuestión a partir de la cual gira la presente investigación son los padres y las madres de hijos autistas, pertenecientes a la Asociación de Padres de Autistas (APADEA), de la ciudad de Paraná.

Se buscó investigar específicamente ¿Cuál es el nivel de estrés parental, o de crianza, que presentan los padres y madres de autistas? En comparación con padres y madres de hijos no autistas.

Dicha investigación se centra en los padres y madres de autistas, ya que se considera al autismo como una variable interviniente en el proceso de crianza de un hijo, lo cual seguramente traerá aparejado una serie de características específicas en lo que hace al bienestar personal, y familiar, a la calidad de vida, etc.

Adhiriendo a la concepción de R. Lazarus y Folkman (1986) consideramos el estrés como "una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone el peligro su bienestar".

Abidin (1990) va a hablar de estrés parental haciendo referencia a la reacción del individuo ante una situación que le provoca tensión o malestar en función de la crianza, la cual puede originarse a partir de las características del hijo, las características del padre y/o madre y las características del vínculo o interacción entre padre-madre/hijo.

En términos generales, es importante destacar que el estrés es un mecanismo al servicio de la salud y el equilibrio u homeostasis. En este sentido el estrés puede darse de dos formas: como *eustrés*, a partir del cual la persona es capaz de enfrentarse a las situaciones percibidas como peligrosas o amenazantes e incluso obtener sensaciones placenteras de ello y de esa manera, se logra seguir conservando el estado de salud, o bien como *distrés*, es decir, el estrés que se produce cuando los estímulos internos o externos superan la capacidad de respuesta y adaptación de la persona, el cual, con el tiempo puede ser dañino para la mente y el cuerpo.

Haciendo referencia al estrés parental, tanto padres y madres de autistas, como padres y madres de no autistas se encuentran atravesando o cumpliendo una misma función: la crianza de sus hijos, la parentalidad. Ésta última hace referencia a un proceso dinámico que comienza aún antes del embarazo, con las expectativas tanto de la madre como del padre depositadas en el futuro hijo, y perdura a lo largo del ciclo vital. (Núñez 2007).

Todo padre desea con ansias la llegada de su hijo; éste se convierte en depositario de una serie de expectativas, deseos, anhelos, proyectos. Todo padre sueña con traer al mundo un hijo inteligente, que tenga amigos, que forme una familia, etc. Pero esto no siempre sucede así. Particularmente en el autismo, el niño puede alcanzar un desarrollo estimativamente normal hasta la edad máxima de 3 años. Luego los padres comienzan a observar que algo no anda bien, su hijo presenta características extrañas, no juega, no habla. Es en este momento donde los papás descubren y se encuentran con la realidad de su hijo. En efecto, ese hijo que tanto soñaron y anhelaron no vino, sino que ese hijo que sí vino, que es real, es muy diferente a lo que habían imaginado. En esta dirección, la autora B. Núñez (2007) va a decir que "en el enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un "trabajo de duelo" indispensable,

hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar lugar al hijo real, con su déficit".

Teniendo presente las consideraciones de Polaino Llaberia, y Cuxart, podemos decir que el trastorno autista por el hecho de afectar, entre otros, a la comunicación y la interrelación, es decir, los aspectos mas "humanos" de las conductas de las personas transforma a los enfermos que padecen este síndrome en individuos muy extraños y difíciles de comprender en muchas ocasiones.

En las personas autistas suele haber alteraciones en el campo de la interacción social, la comunicación y el comportamiento. Es frecuente que no miren a los ojos, que no hablen, el deseo de inmutabilidad, la ausencia de juego, los movimientos estereotipados, auto y heteroagresión, "el contacto corporal los pone muy nerviosos, tal es así que evitan el contacto con las personas, como si solamente refugiado en su mundo interior pudiera encontrar paz" (García Arzeno 2000).

Haciendo referencia a esta cuestión es que Frith (2004) va a citar a Kanner, quien postula que estos niños "han venido al mundo con una incapacidad innata para formar lazos normales, de contacto afectivo con las personas, del mismo modo que otros niños vienen al mundo con otras deficiencias innatas, ya sean físicas, intelectuales, etc...".

Los resultados de la presente investigación muestran que: se establecieron diferencias significativas en el nivel de estrés parental entre padres de autistas y padres de no autistas, y entre las madres de autistas y madres de no autistas, siendo el nivel de estrés de padres y madres de autistas clínicamente significativo.

También se establecieron globalmente diferencias significativas en las diferentes subescalas, siendo que padres y madres de autistas centran su

estrés en "Dificultad en la conducta del hijo"; mientras que los padres y madres del grupo control centraron su estrés en "Dificultad en el rol de padre/madre".

Esto último se puede considerar un fiel reflejo de lo que supone la crianza de un hijo con las características propias del autismo; si bien solemos encontrar en la bibliografía que son niños que No hablan, No miran a los ojos, No juegan, No se comunican, podríamos pensar esto como una forma distinta de Ser, de comunicar, de mirar, de comportarse o de jugar. Los padres son los primeros prestadores de apoyos de éstos niños, y por lo tanto, es sumamente consecuente que atraviesen momentos donde perciban la conducta o comportamiento de su hijo como desbordante de sus recursos y bienestar personal, ya que esto implica un gran esfuerzo, cansancio e, incluso en muchas ocasiones, postergar intereses o proyectos personales y familiares con el fin de encontrar día a día una nueva forma de comunicarse y vincularse con sus hijos.

Por último, los resultados también permitieron vislumbrar que las madres de autistas presentan un mayor nivel de estrés que los padres de los mismos, sin embargo vale aclarar que tanto las madres como los padres de autistas manifestaron niveles de estrés clínicamente significativo, centrando el mismo en lo que hace a "Dificultad en la conducta del hijo".

Éstos resultados también eran esperables, ya que son las madres las que generalmente comparten más tiempo con su hijo, las que cumplen la función de contener y brindar amor y comprensión al niño, son las que los llevan a los terapeutas, médicos, etc. En cambio el padre suele tener otro tipo de rol, en tanto contenedor de la madre, instaurador de la autoridad, etc. Es pertinente aclarar que muchas de las mamás que conformaron las muestra estaban separadas, lo cual también debe tenerse en cuenta a la hora de evaluar o considerar el estrés parental, ya que algunas de las mamás ni

siquiera contaban con el apoyo o presencia del padre del niño, lo cual lógicamente traerá aparejado un mayor nivel de estrés y desgaste físico, psíquico, etc. También ocurrió en algunos casos que los papás no accedieron a realizar la entrevista.

Conclusiones

Los datos obtenidos en la presente investigación han permitido arribar a las siguientes conclusiones:

- La primera hipótesis fue corroborada en su totalidad, ya que los padres y madres de hijos autistas presentan mayores niveles de estrés en comparación con padres y madres cuyos hijos no son autistas.
- II) Los padres y madres de autistas presentan niveles de estrés clínicamente significativo; esto puede pensarse como un estado de desequilibrio emocional, psíquico, físico, etc. crónico que imposibilita a estos papás el retorno a un estado de equilibrio u homeostasis (distrés).
- III) Los padres y madres de hijos autistas centran su estrés parental en el dominio "Dificultad en la conducta del hijo", mientras que los padres y madres de hijos no autistas centran su estrés parental en el dominio "Dificultad en el rol de padre/madre".

Dicha diferencia refleja la constante demanda de atención que presentan los niños con autismo, dado a sus características comportamentales específicas, como ser hiperactividad, conductas repetitivas, conductas autoagresivas, etc., que si bien son características que podrían estar presentes en todo niño, por lo general se dan de manera breve y esporádica, a diferencia de los niños autistas, donde estas conductas son frecuentes y durante tiempos muy prolongados.

- IV) La segunda hipótesis fue corroborada casi en su totalidad, ya que entre padres y madres de autistas no se encontraron diferencias significativas; esto posiblemente se haya dado por el hecho de que esta muestra estuvo constituida por 23 madres y solamente 13 padres; esta discrepancia se debió al hecho de que algunas de las mamás estaban separadas (en algunos casos no había ningún tipo de relación con el padre), así como también al hecho de que algunos papás no accedieron a realizar la entrevista. Sin embargo podemos decir que las madres presentan niveles de estrés más altos que los padres de los mismos. Cabe destacar también que, tanto las madres como los padres de hijos autistas, presentan niveles de estrés clínicamente significativo.
- V) Padres y madres de autistas centran su estrés en la subescala
 "Dificultad en la conducta del hijo".

Esto último y lo expuesto en el punto anterior muestra la relación y congruencia entre la permanente atención que requieren éstos niños dada su patología y características específicas, y el profundo cansancio y desgaste que provoca en sus padres, lo que hace perciban las situaciones referidas al niño, como desbordantes de sus recursos.

Recomendaciones

En primer lugar considero sumamente valioso poder extender el estudio a un mayor número de casos que permitan ampliar la muestra, ya que dicha investigación se realizó solamente con la colaboración de los padres y madres de APADEA, lo cual no alcanza para representar a todo este grupo etáreo.

Por otro lado, debemos tener presente que los padres de algún hijo con discapacidad, en este caso el autismo, son papás que sufren (comúnmente hasta pasado un tiempo prolongado después del diagnóstico). Es decir, éstos papás y mamás deben atravesar un duelo por aquel hijo que no pudo venir, por aquel hijo que se soñó y anheló que no pudo ser; solamente transitando este camino es que se podrá dejar ir a aquel SER que no fue ni es, para poder conocer, aceptar y darle lugar a aquel hijo que si ES, a aquel que sí vino, al hijo real. A partir de esta aceptación de lo que ES seguramente podrán establecer otro tipo de vínculo con ese hijo, sin la exigencia de proyectos o expectativas que él no vino a cumplir, sino que tendrán que crear otra serie de deseos o expectativas que guarden relación con las capacidades de este hijo especial.

Este hijo a lo largo de su vida atravesará cambios, tanto desde lo físico como lo psíquico, los cuales se evidenciarán en las distintas crisis evolutivas, como en todo niño. Los padres, como todos los seres humanos, también experimentarán cambios a partir de los distintos momentos de su vida. Tanto padres como hijos, en tanto familia, también atraviesan por una serie de crisis vitales; la familia es el primer sostén de los hijos, es la primera prestadora de apoyos y amor, por lo tanto es sumamente necesario que cuente ella también con distintos apoyos como ser sociales (familia, amigos, etc.), económicos, recreativos (disfrute personal), etc.

Al trabajar desde el campo de la psicología con éstos papás, sería sumamente enriquecedor conformar un grupo interdisciplinario, desde donde se puedan brindar espacios terapéuticos tanto desde dinámicas grupales como individuales; esto, con el objetivo de contribuir al bienestar general de la familia, así como también al bienestar de cada uno de sus integrantes en particular.

En lo que respecta a los papás, desde un espacio terapéutico individual las recomendaciones son:

- En primer lugar considerar la etapa del descubrimiento del diagnóstico de su hijo, es decir, brindar un espacio donde se puedan abordar los distintos momentos que vivencien los papás, como ser, enojo, impotencia, culpa, desilusión, tristeza, rechazo del propio hijo, etc. a medida que se vaya transitando este camino poder avanzar hasta la aceptación del niño. Es decir, ayudar a los padres a observar, entender y encontrarse con ese hijo diferente, sosteniendo desde nuestro lugar la función paterna y materna.
- También ofrecer un espacio personal donde poder explorar las distintas necesidades que vivencien los papás a lo largo de su ciclo evolutivo, como así también los distintos momentos familiares, etc.
- Otra cuestión a tener en cuenta sería la relación de pareja de los papás, considerando que tener un hijo autista podría llegar a influir o no en lo que hace al matrimonio.
- Generar espacios donde los papás puedan desplegar su creatividad, donde puedan conectarse con el disfrute, donde puedan descargar toda la tensión y el cansancio que genera tener un hijo con esta patología.
- Brindar talleres para padres con hijos autistas donde se aborden las diferentes dimensiones que hacen a los papás, la calidad de vida, a

tener un hijo con esta patología mental, al cuidado de los otros hijos, etc.; con este dispositivo, además de brindar un espacio donde compartir y reflexionar, se ofrecerá también un grupo de apoyo y contención.

 Orientar el descubrimiento de las potencialidades y recursos personales de los papás para poder vivir y hacer frente a esta situación de una manera adaptativa, equilibrada y al servicio de la salud y el bienestar, partiendo desde una mirada holística del ser humano.

Por otro lado, crear un dispositivo de abordaje terapéutico grupal, donde participen todos los miembros de la familia; es decir, brindar un espacio de diálogo o talleres lúdicos a partir del cual se expongan distintas temáticas que hagan alusión a la vida familiar y a cuestiones personales, donde cada uno de los integrantes pueda contarle a los otros cómo se siente, cual es su percepción, qué le gustaría hacer frente a determinada situación, cómo se puede contribuir al bienestar general, qué desean, etc.

Por último, consideramos que las intervenciones con las personas autistas se enriquecerían mucho al incluir a los padres en la terapia de sus hijos, de esta manera se permitiría:

• En primer lugar realizar una profunda Psicoeducación con respecto al autismo y la función de la familia. Explicarles detalladamente en qué consiste dicha patología, así como también intentar desculpabilizarlos con respecto al origen o aparición de la misma. A partir de esto poder arribar a un mayor entendimiento de ese hijo así como también del lugar que ocupa y las demandas que requiere. La Psicoeducación posibilitaría otra mirada y valoración del autismo,

- entendiendo que se requieren una serie de cuidados y atenciones especiales e ineludibles, pero también existen una gran cantidad de progresos y avances que debemos "aprender" a observar.
- Idear estrategias de intervención centrada en las potencialidades y recursos del niño donde los papás puedan cumplir el rol de coterapeutas, y de esta manera conseguir que colaboren y se sientan útiles en la terapia de sus hijos, así como también que aprendan distintas herramientas vinculares para con sus hijos.
- Formular de manera conjunta un listado de las aptitudes y habilidades que tiene su hijo, y de esta forma poder mostrarle una imagen más positiva y alentadora del mismo.
- Que los padres compartan más tiempo con sus hijos. Por lo general los niños autistas deben tener un tratamiento con psicólogos, fonoaudiólogos, terapistas, etc. que implican una gran carga horaria; al incluir a los padres, el niño no estaría privado de su compañía y se incrementaría el sentimiento de utilidad de los papás para con sus hijos. No obstante, es fundamental una organización horaria específica que permita tanto a los niños como a sus padres disponer de tiempos libres para compartir en familia o realizar otro tipo de actividades más allá de lo terapéutico.
- Alentar a que los padres junto con sus hijos encuentren los recursos, fortalezas y aptitudes que poseen como familia para lograr la adaptación y una mejoría en la calidad de vida.

Para finalizar, a modo de apartado final, relato mis vivencias de este proceso de construcción de conocimiento, mi tesis.

Mi motivación para investigar este tema comenzó cuando realicé las prácticas pre-profesionales en cuarto y quinto año de la carrera. Llevé a cabo estas prácticas en una escuela especial, con niños con retrasos mentales profundos. Esta experiencia me permitió conocer de cerca el autismo. En ese momento debí establecer un proyecto de trabajo, cuáles eran los objetivos del mismo, con qué estrategias se iba a intervenir, etc. A medida que iba transcurriendo el tiempo mis vivencias fueron variando desde expectativas, ilusión, felicidad a enojo, desilusión, impotencia, inmovilidad, ante la situación de no ver cambios, avances, progresos...mirando esta experiencia a la distancia, y gracias a la guía de distintos profesores es que me di cuenta de que en realidad había cambios, había indicios de progresos, pero yo no estaba habilitada a verlos, es decir, no podía ver a ese niño, a ese ser tal cual era, sino que esto estaba obstruido por mis expectativas, mi ansiedad, mis deseos en función de obtener recompensas en relación a mi práctica, simplemente no veía lo que ES...

A partir de esto es que comencé a preguntarme ¿qué les pasará a los papás de niños autistas?, ¿cómo vivenciarán el hecho de tener un hijo con una discapacidad?, ¿cómo enfrentarán tal situación?

Así fue que comencé a buscar información en relación a padres y autismo; me encontré con que abundan trabajos e investigaciones en relación a la persona autista, a las características de la patología, posibles tratamientos, etc. Lo mismo sucede con la bibliografía. Sin embargo, las investigaciones y bibliografía específica de padres de autistas es un tanto escasa. Esta es una de las limitaciones con las que

me encontré. De todos modos, encontré trabajos específicos de estrés parental en padres y/o madres de autistas, esto me ayudó a definir mi trabajo de investigación.

Una vez establecido el tema a investigar me contacté con APADEA, que es la asociación que nuclea a padres y madres de autistas en Paraná. Les expuse cuales eran mis intenciones con respecto a dicho trabajo, y ellos muy amablemente aceptaron colaborar conmigo de manera totalmente desinteresada. Esto me llenó de energía y ansiedad por comenzar inmediatamente con las entrevistas. Si bien la presente investigación se llevó a cabo con una metodología cuantitativa me parece sumamente enriquecedor y valioso expresar cuáles fueron mis registros vivenciales y aprendizajes personales a lo largo de este proceso.

Mis registros vivenciales con respecto a las entrevistas fueron cambiando; durante los primeros encuentros, sobre todo con las mamás, registré malestares físicos, como ser, dolor de cabeza, de cuello, mucho cansancio, dolor en la zona de los riñones, etc. Cada vez que volvía de una entrevista registraba éstas sensaciones en un papel. De a poco me fui dando cuenta de qué era lo que mi cuerpo, a través de estos síntomas, me quería transmitir: por un lado, estaba "confluenciando" con ellos, en otras palabras, se volvieron confusos mis propios límites, me perdía con ellos en sus vivencias; se despertaron en mí miedos con respecto a la posibilidad de ser madre de un hijo con alguna discapacidad. Por otro lado, me dí cuenta de que estaba vivenciando algo similar a lo que me ocurría en las prácticas, mi ansiedad me imposibilitaba escuchar su relato, se hacían presentes en mí toda una seria de conjeturas en relación a cómo sería la relación con sus hijos, cómo sería su vida, es decir, no podía centrarme en lo "obvio", en lo que

aparecía, sino que me quedaba pegada a mi "imaginario", lo que supuestamente era, ante mi malestar solamente quería focalizar en que contesten el cuestionario.

A medida que se fueron dando las sucesivas entrevistas me fue muy valioso tener presente éstos registros: en los momentos en que comenzaba a sentirme mal, angustiada, respiraba profundo, tomaba conciencia de mi centro personal...estos recursos me fueron muy útiles para no caer nuevamente en la confluencia. De esta manera pude conectarme desde otro lugar con los papás, centrándome en la escucha, la contemplación y comprensión de los mismos.

En las entrevistas con los papás y mamás de hijos sanos registré tranquilidad y menos ansiedad; al escuchar sus relatos pude observar que el hecho de la crianza, es decir, de tener un hijo, trae aparejado una seria de cuestiones ligadas a lo que hace estrictamente a la parentalidad; en otras palabras, ambos grupos de padres se encuentran atravesando la misma etapa: ser padres. Luego de poder comparar los diferentes niveles de estrés de ambos grupos se hizo evidente que las madres y padres de autistas posean un mayor nivel de estrés, es decir, por lo general perciben que las situaciones o el comportamiento de sus hijos desbordan sus recursos personales para hacerle frente a tal situación, lo cual hace que se sientan cansados, agotados, etc.; esto es lógico debido a la gran necesidad de atención y cuidado que requieren estos niños. Sin embargo, también pude encontrar otro aspecto en común entre ambos grupos: todos han deseado y anhelado la llegada de sus hijos, han depositado expectativas y sueños en ellos; todos los padres han deseado un hijo sano. Sin embargo, en el caso de los padres y madres de autistas esto no pudo cumplirse...en otras palabras, vino al mundo un hijo que no esperaban, que no deseaban, se encontraron con que ese hijo que

tanto esperaron no vino al mundo, sino que vino otro hijo en su lugar. Aquí comienza una etapa de poder transitar el duelo por ese hijo que no pudo SER, dejarlo ir, para poder dar lugar a ese hijo que si ES, a aquel que los ama y necesita de su amor para poder vivir. Este "dar lugar" desde gestalt se evidencia en el *aceptar*, la aceptación es una actitud interna, que implica una mirada abierta para dejar entrar lo que es, sin juicios ni críticas; es decir, cuando aceptamos algo como es, lo conocemos mas; al conocerlo, entramos en un vínculo con él; este vínculo, por ser nuevo, ya introduce un cambio...y este conocer, sin críticas y con apertura implica una actitud de amor.

Todo este proceso fue muy claro en el relato de los papás, allí pude encontrarme con una actitud amorosa por parte de ellos, son papás y mamás que día a día establecen nuevos códigos de comunicación con sus hijos, intentan brindarle todo lo que este a su alcance para que tengan una mejor calidad de vida, para que sean felices...son padres que en muchas situaciones se ven en la necesidad de resignar proyectos o intereses personales con el fin de estar con sus hijos y brindarle una mayor contención; estos papás evidenciaron estar cansados, agotados, muchas veces sin poder acceder a sus propios recursos personales para enfrentar la constante demanda de atención de sus hijos...pero mas allá de esto, se pudo vislumbrar de una manera muy clara la aceptación y amor que sienten por sus hijos.

Por último, el mayor aprendizaje que tomo de estos registros fue el hecho de haberme ubicado en el rol de "terapeuta", es decir, esta experiencia me permitió el encuentro con el otro desde un lugar de escucha sin juicio ni crítica, a través de todo el proceso también pude transitar desde la empatía o confluencia, sentir lo que los papás vivenciaban, hacia la diferenciación. También me posibilitó pensar en

posibles y futuras herramientas de trabajo terapéuticos con padres de hijos con algún tipo de capacidad especial, haciendo prevalecer las fortalezas y recursos personales que los habilite a reencontrarse con el estado de equilibrio natural que abarca todas las dimensiones del ser humano, tanto física, como psíquica, espiritual, social, etc.

Conceptos guestálticos que guiaron este registro:

<u>Confluencia</u>: Cuando el individuo no siente ningún límite entre él mismo y el ambiente que lo rodea, cuando siente que es uno con él, se dice que está en confluencia con el ambiente.

Lo Obvio y lo Imaginario: lo Obvio hace referencia a lo fenomenológico, lo que aparece y se muestra, lo que es; aquí tenemos en cuenta tanto la palabra como la expresión corporal, ya que con el cuerpo también "decimos". En cambio lo imaginario hace referencia a formulaciones que hacemos a partir de lo obvio, es decir, se hace hincapié en aquello que suponemos o imaginamos a partir de lo que aparece.

<u>Darse cuenta:</u> se da a partir de un registro interior o introspección, de contacto con nosotros mismos. Posibilita la toma de consciencia de lo que estamos sintiendo, vivenciando, transitando. Esto nos da lugar al aprendizaje.

<u>Escucha</u>: ante la escucha del otro tomamos contacto con lo que se dice; pero también podemos tomar contacto con el sonido que emite quien habla. De este modo se oye mucho más que las palabras. Y esto siempre nos afectará de alguna manera en particular.

<u>La respiración</u>: al inhalar y exhalar oxígeno se produce una liberación de energía en las zonas del cuerpo que se encuentran tensionadas. La respiración es un recurso que nos habilita a conectarnos con nosotros mismos.

Aceptación: Está emparentado con la fenomenología: el fenómeno es lo que es. Lo que es, es. Aceptar los fenómenos tal cual son es paradójicamente el primer paso para cambiarlos. La aceptación es una actitud interna, implica una mirada abierta para dejar entrar lo que es, sin juicios ni críticas. Dirigirse hacia el objeto sin críticas y con apertura, implica una actitud de amor. El amor modifica aquello que es amado y conocido y esto se transforma y se mejora, se brinda, se nutre con el amor. Y éste es el verdadero y más profundo cambio. No el empujar, criticar, modificar. Sólo dejar ser.

Anexos

ENTREVISTA SOCIODEMOGRÁFICA:

Preguntas dirigidas a recabar información acerca de la identidad tanto de madres como padres de ambos grupos, así como también de sus hijos.

- **♣** Edad.
- **Les Estado** civil.
- ♣ Sexo de su hijo.
- ♣ Edad de su hijo.
- ♣ Nivel de estudios.

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL (Abidin)

Este cuestionario contiene 36 preguntas. Lee con detenimiento cada una de ellas centrando la atención sobre tu hijo y lo que te preocupa de él y de tu vida. Por favor, rodea con un círculo la respuesta que mejor represente tu opinión.

1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

2.

Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

3. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

4. Desde que tuve a mi hijo no he hecho cosas nuevas y diferentes.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

Desde que tengo a mi hijo siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

6. No estoy contento/a con las últimas compras de ropa que he hecho para mi.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

7. Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en | 1 |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|---|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo | - |

8. Tener a mi hijo ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

9. Me siento solo/a y sin amigos.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

10. Cuando voy a una fiesta normalmente creo que no voy a disfrutar.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

11. No estoy tan interesado en la gente como solía estar acostumbrado/a.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

13. Mi hijo rara vez hace cosas por mí que me hagan sentirme bien.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

14. La mayoría de las veces siento que mi hijo me quiere y desea estar cerca

de mí.

| Totalmente De acuerdo de acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|----------------------------------|--------------------|---------------|--------------------------|
|----------------------------------|--------------------|---------------|--------------------------|

15. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

16. Cuando hago cosas por mi hijo tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

17. Cuando mi hijo juega no se ríe a menudo.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

18. Mi hijo no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

19. Mi hijo parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.

| l de acuerdo seguro desacuerdo | Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|--------------------------------|--------------------------|------------|--------------------|---------------|--------------------------|
|--------------------------------|--------------------------|------------|--------------------|---------------|--------------------------|

20. Mi hijo no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.

| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |
|-----------------------|------------|----------|---------------|--------------------------|
| de acuerdo | | seguro | | uesacueruo |

21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo se acostumbre

a cosas nuevas.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

22. Para responder a esta cuestión elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.

Siento que soy:

- 1. muy buen padre/madre.
- 2. superior a la media.
- 3. en la media.
- 4. cometo muchos errores siendo padre/madre.
- 5. no soy muy buen padre/madre.
- **23.** Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo, y esto me duele.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

24. Muchas veces mi hijo hace cosas que me preocupan porque no son buenas.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

25. Mi hijo tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

26. La mayoría de las veces despierta de mal humor

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

27. Siento que mi hijo tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

28. Mi hijo hace cosas que me molestan mucho.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

29. Mi hijo reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

30. Mi hijo se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

31. El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que

yo pensaba.

| Totalmente De acuerdo No estoy En desacue de acuerdo seguro | erdo Totalmente en desacuerdo |
|---|-------------------------------|
|---|-------------------------------|

32. Elige una de las 5 frases rodeándola con un círculo.

Me he dado cuenta que con mi hijo conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:

- 1. mucho más duro.
- 2. algo más duro.
- 3. tan duro como esperaba.
- 4. algo más fácil.
- 5. mucho más fácil.

33. De las 5 posibilidades de respuesta elige la que mejor se adapte a lo que tú crees, rodeándola con un círculo.

Piensa con cuidado y cuenta el número de cosas que te molestan de tu hijo.

Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.

| Estrés | Parental | con hijos | autistas. |
|--------|-----------------|-----------|-----------|
| | | | |

| 1. | 1-3 |
|----|-----|
| 2. | 4-5 |
| 3. | 6-7 |

8-9 4.

5. 10+

34. Hay algunas cosas que hace mi hijo que realmente me preocupan bastante.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

35. Tener a mi hijo ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

36. Mi hijo me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.

| Totalmente | De acuerdo | No estoy | En desacuerdo | Totalmente en |
|------------|------------|----------|---------------|---------------|
| de acuerdo | | seguro | | desacuerdo |

Resultados Estadísticos del análisis de los datos con el SPSS

Análisis Univariado de Varianza (ANOVA)

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | autista | 23 |
| | 2 | control | 23 |

Estadísticos descriptivos

Variable dependiente: Estres madre total

| Muestra | Media | Desv. típ. | N |
|---------|----------|------------|----|
| autista | 103,8261 | 19,57654 | 23 |
| control | 70,3913 | 16,52199 | 23 |
| Total | 87,1087 | 24,62720 | 46 |

Pruebas de los efectos inter-sujetos

Variable dependiente: Estres madre total

| | Suma de cuadrados | | Media | | |
|------------------|------------------------|----|------------|----------|---------------|
| Fuente | tipo III | gl | cuadrática | F | Significación |
| Modelo corregido | 12855,674 ^a | 1 | 12855,674 | 39,181 | ,000 |
| Intersección | 349044,543 | 1 | 349044,543 | 1063,808 | ,000 |
| Muestra | 12855,674 | 1 | 12855,674 | 39,181 | ,000 |
| Error | 14436,783 | 44 | 328,109 | | |
| Total | 376337,000 | 46 | | | |
| Total corregida | 27292,457 | 45 | | | |

a. R cuadrado = ,471 (R cuadrado corregida = ,459)

Medias marginales estimadas

Muestra

Variable dependiente: Estres madre total

| | | | Intervalo de confianza al 95%. | | |
|---------|---------|------------|--------------------------------|--------------------|--|
| Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | Límite superior | |
| autista | 103,826 | 3,777 | 96,214 | 111,438 | |
| control | 70,391 | 3,777 | 62,779 | 78,003 | |

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | autista | 13 |
| | 2 | control | 13 |

Estadísticos descriptivos

Variable dependiente: Estres padre total

| Muestra | Media | Desv. típ. | N |
|---------|---------|------------|----|
| autista | 97,4615 | 15,80936 | 13 |
| control | 76,6154 | 17,84441 | 13 |
| Total | 87,0385 | 19,64175 | 26 |

Pruebas de los efectos inter-sujetos

Variable dependiente: Estres padre total

| Fuente | Suma de cuadrados tipo III | gl | Media cuadrática | F | Significación |
|------------------|----------------------------------|----|---------------------|---------|---------------|
| Modelo corregido | 2824,654 ^a | 1 | 2824,654 | 9,940 | ,004 |
| Intersección | 196968,038 | 1 | 196968,038 | 693,111 | ,000 |
| Muestra | 2824,654 | 1 | 2824,654 | 9,940 | ,004 |
| Error | 6820,308 | 24 | 284,179 | | |
| Total | 206613,000 | 26 | | | |
| Total corregida | 9644,962 | 25 | | | |

a. R cuadrado = ,293 (R cuadrado corregida = ,263)

Medias marginales estimadas

Muestra

Variable dependiente: Estres padre total

| | | | Intervalo de confianza al 95%. | | |
|---------|--------|------------|--------------------------------|----------|--|
| | | | Límite | | |
| Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | superior | |
| autista | 97,462 | 4,675 | 87,812 | 107,111 | |
| control | 76,615 | 4,675 | 66,966 | 86,265 | |

Análisis Multivariado de Varianza (MANOVA)

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | autista | 23 |
| | 2 | control | 23 |

Estadísticos descriptivos

| | Muestra | Media | Desv. típ. | N |
|-------------------------|---------|--------|------------|----|
| Dificultad rol de madre | autista | 2,9746 | ,84590 | 23 |
| | control | 2,1341 | ,65267 | 23 |
| | Total | 2,5543 | ,85945 | 46 |
| Interacción | autista | 2,6377 | ,65309 | 23 |
| disfuncional madre | control | 1,7391 | ,42737 | 23 |
| | Total | 2,1884 | ,71003 | 46 |
| Dificultades en la | autista | 3,0399 | ,50682 | 23 |
| conducta del hijo | control | 1,9928 | ,58003 | 23 |
| | Total | 2,5163 | ,75515 | 46 |

Contrastes multivariados^b

| | | | | Gl de la | | |
|--------------|--------------------|--------|----------------------|-----------|--------------|---------------|
| Efecto | | Valor | F | hipótesis | GI del error | Significación |
| Intersección | Traza de Pillai | ,963 | 361,698 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Lambda de Wilks | ,037 | 361,698 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Traza de Hotelling | 25,836 | 361,698 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Raíz mayor de Roy | 25,836 | 361,698 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| Muestra | Traza de Pillai | ,513 | 14,730 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Lambda de Wilks | ,487 | 14,730 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Traza de Hotelling | 1,052 | 14,730 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |
| | Raíz mayor de Roy | 1,052 | 14,730 ^a | 3,000 | 42,000 | ,000 |

a. Estadístico exacto

b. Diseño: Intersección+Muestra

Pruebas de los efectos inter-sujetos

| | | Suma de cuadrados | | Media | | |
|------------------|--------------------------------------|----------------------|----|------------|---------|---------------|
| Fuente | Variable dependiente | tipo III | gl | cuadrática | F | Significación |
| Modelo corregido | Dificultad rol de madre | 8,126 ^a | 1 | 8,126 | 14,236 | ,000 |
| | Interacción disfuncional madre | 9,285 ^b | 1 | 9,285 | 30,485 | ,000 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 12,609 ^c | 1 | 12,609 | 42,504 | ,000 |
| Intersección | Dificultad rol de madre | 300,136 | 1 | 300,136 | 525,851 | ,000 |
| | Interacción disfuncional madre | 220,300 | 1 | 220,300 | 723,287 | ,000 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 291,262 | 1 | 291,262 | 981,843 | ,000 |
| Muestra | Dificultad rol de madre | 8,126 | 1 | 8,126 | 14,236 | ,000 |
| | Interacción disfuncional madre | 9,285 | 1 | 9,285 | 30,485 | ,000 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 12,609 | 1 | 12,609 | 42,504 | ,000 |
| Error | Dificultad rol de madre | 25,114 | 44 | ,571 | | |
| | Interacción disfuncional madre | 13,402 | 44 | ,305 | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 13,053 | 44 | ,297 | | |
| Total | Dificultad rol de madre | 333,375 | 46 | | | |
| | Interacción disfuncional madre | 242,986 | 46 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 316,924 | 46 | | | |
| Total corregida | Dificultad rol de madre | 33,239 | 45 | | | |
| | Interacción disfuncional madre | 22,687 | 45 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 25,661 | 45 | | | |

a. R cuadrado = ,244 (R cuadrado corregida = ,227)

Medias marginales estimadas

Muestra

| | | | | Intervalo de confianza al 95%. | |
|-------------------------|---------|-------|------------|-----------------------------------|--------------------|
| Variable dependiente | Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | Límite superior |
| Dificultad rol de madre | autista | 2,975 | ,158 | 2,657 | 3,292 |
| | control | 2,134 | ,158 | 1,817 | 2,452 |
| Interacción | autista | 2,638 | ,115 | 2,406 | 2,870 |
| disfuncional madre | control | 1,739 | ,115 | 1,507 | 1,971 |
| Dificultades en la | autista | 3,040 | ,114 | 2,811 | 3,269 |
| conducta del hijo | control | 1,993 | ,114 | 1,764 | 2,222 |

b. R cuadrado = ,409 (R cuadrado corregida = ,396)

C. R cuadrado = ,491 (R cuadrado corregida = ,480)

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | autista | 13 |
| | 2 | control | 13 |

Estadísticos descriptivos

| | Muestra | Media | Desv. típ. | N |
|-------------------------|---------|--------|------------|----|
| Dificultad rol de padre | autista | 2,6603 | ,63961 | 13 |
| | control | 2,2885 | ,47216 | 13 |
| | Total | 2,4744 | ,58251 | 26 |
| Interacción | autista | 2,5449 | ,54710 | 13 |
| disfuncional padre | control | 1,8526 | ,57650 | 13 |
| | Total | 2,1987 | ,65408 | 26 |
| Dificultades en la | autista | 2,9167 | ,53251 | 13 |
| conducta del hijo | control | 2,2436 | ,64322 | 13 |
| | Total | 2,5801 | ,67267 | 26 |

Contrastes multivariados^b

| | | | | Gl de la | | |
|--------------|--------------------|--------|----------------------|-----------|--------------|---------------|
| Efecto | | Valor | F | hipótesis | GI del error | Significación |
| Intersección | Traza de Pillai | ,967 | 218,298 ^a | 3,000 | 22,000 | ,000 |
| | Lambda de Wilks | ,033 | 218,298 ^a | 3,000 | 22,000 | ,000 |
| | Traza de Hotelling | 29,768 | 218,298 ^a | 3,000 | 22,000 | ,000 |
| | Raíz mayor de Roy | 29,768 | 218,298 ^a | 3,000 | 22,000 | ,000 |
| Muestra | Traza de Pillai | ,321 | 3,468 ^a | 3,000 | 22,000 | ,034 |
| | Lambda de Wilks | ,679 | 3,468 ^a | 3,000 | 22,000 | ,034 |
| | Traza de Hotelling | ,473 | 3,468 ^a | 3,000 | 22,000 | ,034 |
| | Raíz mayor de Roy | ,473 | 3,468 ^a | 3,000 | 22,000 | ,034 |

a. Estadístico exacto

b. Diseño: Intersección+Muestra

Pruebas de los efectos inter-sujetos

| | | Suma de cuadrados | | Media | | |
|------------------|--------------------------------------|----------------------|----|------------|---------|---------------|
| Fuente | Variable dependiente | tipo III | gl | cuadrática | F | Significación |
| Modelo corregido | Dificultad rol de padre | ,899 ^a | 1 | ,899 | 2,843 | ,105 |
| | Interacción disfuncional padre | 3,115 ^b | 1 | 3,115 | 9,864 | ,004 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 2,945 ^c | 1 | 2,945 | 8,446 | ,008 |
| Intersección | Dificultad rol de padre | 159,184 | 1 | 159,184 | 503,719 | ,000 |
| | Interacción disfuncional padre | 125,693 | 1 | 125,693 | 397,967 | ,000 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 173,084 | 1 | 173,084 | 496,444 | ,000 |
| Muestra | Dificultad rol de padre | ,899 | 1 | ,899 | 2,843 | ,105 |
| | Interacción disfuncional padre | 3,115 | 1 | 3,115 | 9,864 | ,004 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 2,945 | 1 | 2,945 | 8,446 | ,008 |
| Error | Dificultad rol de padre | 7,584 | 24 | ,316 | | |
| | Interacción disfuncional padre | 7,580 | 24 | ,316 | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 8,368 | 24 | ,349 | | |
| Total | Dificultad rol de padre | 167,667 | 26 | | | |
| | Interacción disfuncional padre | 136,389 | 26 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 184,396 | 26 | | | |
| Total corregida | Dificultad rol de padre | 8,483 | 25 | | | |
| | Interacción disfuncional padre | 10,696 | 25 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 11,312 | 25 | | | |

a. R cuadrado = ,106 (R cuadrado corregida = ,069)

Medias marginales estimadas

Muestra

| | | | | Intervalo de confianza al 95%. | |
|-------------------------|---------|-------|------------|-----------------------------------|----------|
| | | | | | Límite |
| Variable dependiente | Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | superior |
| Dificultad rol de padre | autista | 2,660 | ,156 | 2,338 | 2,982 |
| | control | 2,288 | ,156 | 1,967 | 2,610 |
| Interacción | autista | 2,545 | ,156 | 2,223 | 2,867 |
| disfuncional padre | control | 1,853 | ,156 | 1,531 | 2,174 |
| Dificultades en la | autista | 2,917 | ,164 | 2,579 | 3,255 |
| conducta del hijo | control | 2,244 | ,164 | 1,906 | 2,582 |

b. R cuadrado = ,291 (R cuadrado corregida = ,262)

c. R cuadrado = ,260 (R cuadrado corregida = ,229)

Análisis Univariado de Varianza (ANOVA) Padres y Madres de Autistas

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | madre | 23 |
| | 2 | padre | 13 |

Estadísticos descriptivos

Variable dependiente: Estres total

| | Tallable depoliaionio: Louiso total | | | | | | |
|---------|-------------------------------------|------------|----|--|--|--|--|
| Muestra | Media | Desv. típ. | N | | | | |
| madre | 103,8261 | 19,57654 | 23 | | | | |
| padre | 97,4615 | 15,80936 | 13 | | | | |
| Total | 101,5278 | 18,33574 | 36 | | | | |

Pruebas de los efectos inter-sujetos

Variable dependiente: Estres total

| Variable deportationer. Editor total | | | | | | | |
|--------------------------------------|----------------------------------|----|---------------------|----------|---------------|--|--|
| Fuente | Suma de cuadrados tipo III | gl | Media cuadrática | F | Significación | | |
| Modelo corregido | 336,437 ^a | 1 | 336,437 | 1,001 | ,324 | | |
| Intersección | 336513,770 | 1 | 336513,770 | 1000,956 | ,000 | | |
| Muestra | 336,437 | 1 | 336,437 | 1,001 | ,324 | | |
| Error | 11430,535 | 34 | 336,192 | | | | |
| Total | 382851,000 | 36 | | | | | |
| Total corregida | 11766,972 | 35 | | | | | |

a. R cuadrado = ,029 (R cuadrado corregida = ,000)

Medias marginales estimadas

Muestra

Variable dependiente: Estres total

| variable dependiente. Estres total | | | | | | | |
|------------------------------------|---------|------------|--------------------------------|----------|--|--|--|
| | | | Intervalo de confianza al 95%. | | | | |
| | | | Límite | | | | |
| Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | superior | | | |
| madre | 103,826 | 3,823 | 96,056 | 111,596 | | | |
| padre | 97,462 | 5,085 | 87,127 | 107,796 | | | |

Análisis Multivariado de Varianza (MANOVA) Padres y Madres de Autistas

Factores inter-sujetos

| | | Etiqueta del valor | N |
|---------|---|-----------------------|----|
| Muestra | 1 | madre | 23 |
| | 2 | padre | 13 |

Estadísticos descriptivos

| | Muestra | Media | Desv. típ. | N |
|-------------------------|---------|--------|------------|----|
| Dificultad rol de madre | madre | 2,9746 | ,84590 | 23 |
| | padre | 2,6603 | ,63961 | 13 |
| | Total | 2,8611 | ,78326 | 36 |
| Interacción | madre | 2,6377 | ,65309 | 23 |
| disfuncional madre | padre | 2,5449 | ,54710 | 13 |
| | Total | 2,6042 | ,61055 | 36 |
| Dificultades en la | madre | 3,0399 | ,50682 | 23 |
| conducta del hijo | padre | 2,9167 | ,53251 | 13 |
| | Total | 2,9954 | ,51213 | 36 |

Contrastes multivariados

| | | | | Gl de la | | |
|--------------|--------------------|--------|----------------------|-----------|--------------|---------------|
| Efecto | | Valor | F | hipótesis | GI del error | Significación |
| Intersección | Traza de Pillai | ,973 | 379,765 ^a | 3,000 | 32,000 | ,000 |
| | Lambda de Wilks | ,027 | 379,765 ^a | 3,000 | 32,000 | ,000 |
| | Traza de Hotelling | 35,603 | 379,765 ^a | 3,000 | 32,000 | ,000 |
| | Raíz mayor de Roy | 35,603 | 379,765 ^a | 3,000 | 32,000 | ,000 |
| Muestra | Traza de Pillai | ,041 | ,456 ^a | 3,000 | 32,000 | ,715 |
| | Lambda de Wilks | ,959 | ,456 ^a | 3,000 | 32,000 | ,715 |
| | Traza de Hotelling | ,043 | ,456 ^a | 3,000 | 32,000 | ,715 |
| | Raíz mayor de Roy | ,043 | ,456 ^a | 3,000 | 32,000 | ,715 |

a. Estadístico exacto

b. Diseño: Intersección+Muestra

Pruebas de los efectos inter-sujetos

| | | Suma de | | Ma dia | | |
|------------------|--------------------------------------|-----------------------|---------|---------------------|----------|-----------------------|
| Fuente | Variable dependiente | cuadrados tipo III | ام | Media cuadrática | F | Cianificación |
| Modelo corregido | Dificultad rol de madre | ,821 ^a | gl 1 | ,821 | 1,351 | Significación ,253 |
| Modelo corregido | Interacción disfuncional madre | ,072 ^b | 1 | ,072 | ,187 | ,668 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | ,126 ^c | 1 | ,126 | ,473 | ,496 |
| Intersección | Dificultad rol de madre | 263,718 | 1 | 263,718 | 434,181 | ,000 |
| | Interacción disfuncional madre | 223,078 | 1 | 223,078 | 584,543 | ,000 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 294,682 | 1 | 294,682 | 1106,636 | ,000 |
| Muestra | Dificultad rol de madre | ,821 | 1 | ,821 | 1,351 | ,253 |
| | Interacción disfuncional madre | ,072 | 1 | ,072 | ,187 | ,668 |
| | Dificultades en la conducta del hijo | ,126 | 1 | ,126 | ,473 | ,496 |
| Error | Dificultad rol de madre | 20,651 | 34 | ,607 | | |
| | Interacción disfuncional madre | 12,975 | 34 | ,382 | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 9,054 | 34 | ,266 | | |
| Total | Dificultad rol de madre | 316,167 | 36 | | | |
| | Interacción disfuncional madre | 257,188 | 36 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 332,181 | 36 | | | |
| Total corregida | Dificultad rol de madre | 21,472 | 35 | | | |
| | Interacción disfuncional madre | 13,047 | 35 | | | |
| | Dificultades en la conducta del hijo | 9,180 | 35 | | | |

a. R cuadrado = ,038 (R cuadrado corregida = ,010)

Medias marginales estimadas

Muestra

| | | | | Intervalo de confianza al 95%. | |
|-------------------------|---------|-------|------------|-----------------------------------|--------------------|
| Variable dependiente | Muestra | Media | Error típ. | Límite inferior | Límite superior |
| Dificultad rol de madre | madre | 2,975 | ,163 | 2,644 | 3,305 |
| | padre | 2,660 | ,216 | 2,221 | 3,100 |
| Interacción | madre | 2,638 | ,129 | 2,376 | 2,899 |
| disfuncional madre | padre | 2,545 | ,171 | 2,197 | 2,893 |
| Dificultades en la | madre | 3,040 | ,108 | 2,821 | 3,259 |
| conducta del hijo | padre | 2,917 | ,143 | 2,626 | 3,208 |

b. R cuadrado = ,005 (R cuadrado corregida = -,024)

C. R cuadrado = ,014 (R cuadrado corregida = -,015)

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- ➤ ABIDIN, R. (1990). "Parenting Stress Index". (3rd. Edition). Charlosteville, VA. Pediatric.
- ➤ ABIDIN, R. (1992). "The Determinants of Parenting Behaviour".

 Journal of clinical child Psychology, 24, 31,40.
- ➤ ALLERAND, M. (1992). "Piedra Libre. Terapia Gestáltica". Buenos Aires, Argentina. ED. Ea. Ediciones.
- ➤ BRAUNER, A y F. (1995). "Vivir con un niño autístico". España. ED. Paidós.
- ➤ CASTANEDO SECADAS, C. (1997). "Terapia Gestalt: enfoque centrado en el aquí y ahora". 3ª edición. Barcelona. ED. Herder.
- ➤ DSM-IV-TR Breviario (2002). Criterios Diagnósticos. Barcelona. Mason. 53-54
- ➤ FEIXAS, G., y MIRÓ, M.T, (1993). "Aproximaciones a la psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos".

 Barcelona. ED. Paidós.
- ➤ FRITH, U. (2004). "Autismo. Hacia una explicación del enigma". Segunda edición. Madrid. ED. Alianza Editorial.
- ➤ GARCÍA ARZENO M. E, (2000). "Reflexiones sobre el Quehacer Psicodiagnóstico". Buenos Aires. ED. Nueva Visión.
- ➤ GRANDIN, T. (1986). "Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación". ED. Paidós.
- ➤ HERNÁNDEZ SAMPIERI, R y Otros. (1998). "Metodología de la Investigación". México. ED. Mc Graw-Hill
- LAZARUS, R. (1986). "Estrés y Procesos Cognitivos". Barcelona. ED. Martínez Roca.
- ➤ LOWEN, A. (2005). "Ejercicios de Bioenergética". Barcelona. ED. Sirio

- ➤ NÚÑEZ, B. (2007). "Familia y Discapacidad". Buenos Aires, Argentina. ED. Lugar.
- ➢ PERLS, F. (1994). "El Enfoque Gestáltico y Testimonios de Terapia". 8ª edición. Santiago de Chile. Chile. Editorial Cuatro Vientos.
- ➤ POLSTER, E y M. (2005). "Terapia Guestáltica". Buenos Aires, Argentina. ED. Amorrortu.
- ➤ SIGMAN, M; CAPPS, L. (2000). "Niños y Niñas autistas: una perspectiva evolutiva". Madrid Ediciones Morata.
- WING, L. (1998); "El autismo en niños y adultos, una guía para la familia". España. ED. Paidós.

Páginas Web Consultadas:

- KANNER L. "Autistic disturbances of affective contact". Nervous
 Child 2 (1943). [Versión
 Electrónica].https://simonsfoundation.org/home
- MARCO, F. (2005). "Eustrés y Distrés". http://www.efisioterapia.net/relajacion/leer.php?id_relajacion=3
- ➤ POLAINO LORENTE, A; DOMÉNECH LLABERIA, E; y CUXART, F. (1997). "El Impacto del niño autista en la Familia". España. Ediciones Rialp, S. A. [Versión Electrónica]http://books.google.com.ar/books?id=kRLGYxobODAC &printsec=frontcover&source=gbs_v2_summary_r&cad=0#v=onepa ge&q&f=false.
- ➤ POZO CABANILLAS, P. (2006). "La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual".

España.

/www.aetapi.org/congresos/sevilla_06/index_archivos/40.pdf.

- ➢ POZO CABANILLAS, P., SARRIÁ SÁNCHEZ, E., MÉNDEZ ZABALLOS, L. (2006). "Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista". España. [Versión Electrónica] www.psicothema.com.
- ➤ SEGUÍ, J. D., ORTIZ TALLO, M., DE DIEGO, Y., (2008) "Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud". España. [Versión Electrónica]. redalyc.uaemex.mx.
- > SELYE, H. (1956). "The Stress of life". ED. Mcgraw-Hill. [Versión Electrónica]. hypatia.morelos.gob.mx/no4/el estres.htm.