



Universidad Austral de Chile
Pedagogía en Educación Diferencial

**ESTRÉS PARENTAL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN
FAMILIAS DE NIÑOS(AS) CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA**

**SEMINARIO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL DE
PROFESORA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN DÉFICIT
INTELLECTUAL**

INVESTIGADORES

**PAMELA TEREUCÁN SOTOMAYOR
NINOSCA TREIMÚN VELÁSQUEZ**

PROFESOR GUÍA

ALEJANDRO RETAMAL MALDONADO

ENERO, 2016

AGRADECIMIENTOS

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

Agradezco a mi gran amiga y compañera Ninosca por todo el esfuerzo, responsabilidad y paciencia que siempre demostró, por ayudarme a nunca perder el objetivo principal a alcanzar y terminar con éxito nuestro trabajo de titulación.

A nuestro profesor supervisor, don Alejandro Retamal, por su orientación, confianza y dedicación la que nos ha dado la motivación necesaria para realizar esta investigación. Sus conocimientos, consejos, paciencia y su manera de trabajar han sido fundamentales para seguir formándome profesionalmente.

A mi novio y amigo, Cristóbal, por su amor, comprensión y apoyo entregado en mis últimos años universitarios, por estar siempre a mi lado y por demostrarme que en todo momento cuento con él. Gracias por amarme como solo tú lo sabes hacer.

Y, por supuesto, el agradecimiento más profundo y sentido es para mi principal pilar: mi familia. Su constante apoyo, motivación y confianza entregada, no solo durante este proceso sino que a largo de mi vida, me ha dado las energías para finalizar esta etapa con éxito. A mis padres, Ema y Fredy, a través de su ejemplo de lucha, amor y honestidad me han enseñado a ser perseverante y no rendirme ante nada; y a mi hermano David que, a pesar de que tengamos nuestras eventuales discusiones y que seamos polos opuestos en muchos aspectos de la vida, su sabiduría y corrección me ha impulsado a ser mejor cada día... ¡por ellos y para ellos! Los amo con todo mi corazón.

Pamela Tereucán Sotomayor.

Mi agradecimiento primeramente se dirige a quien ha forjado mi camino y ha sido mi guía, el que siempre está conmigo en todo momento y en cada paso que doy, Dios. Gracias, por tu amor infinito, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente, has puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio. Gracias Señor, porque tus promesas reconfortan mi vida a diario, como éstas palabras que me daban ánimo y me incentivaban a seguir confiando en que tú estarías ahí: “Encomienda a Jehová tu camino, y confía en él; y él hará” (Salmos 37:5).

“Mira que te mando que te esfuerces y seas valiente; no temas ni desmayes, porque Jehová tu Dios estará contigo en dondequiera que vayas”. (Josué 1:9). ¡Gracias Abba Padre, porque tu palabra es fiel y verdadera!

Han pasado 22 años desde que vine al mundo, desde ese momento e incluso antes de mi nacimiento, ya estaban buscando maneras de ofrecerme lo mejor, sin importar sacrificios y presupuestos económicos. Es por esto que, agradezco profundamente a mis padres, por darme un estudio que me ayudara en mi futuro y por creer en mí, por siempre estar apoyándome y brindándome todo su amor, por enseñarme a ser responsable, consecuente y educada, a ser competitiva y a la vez humilde, fuerte y a la vez sensible, seria y a su vez alegre. Me enseñaron a querer y a ser querida, por esto y mucho más, los amo con todo mi corazón, gracias por su entrega.

Gracias también doy a Dios, que me concedió la gracia de tener un hermano y una hermana. ¡Cuántas cosas hemos compartido durante tantos años! Sabemos que nos unen lazos que permanecerán mientras vivamos. Porque el amor de hermanos no tiene sustituto, porque me conocen tal y como soy, porque me aceptan a pesar de todas mis faltas, porque posiblemente pensarán que “no les queda de otra”, pero siempre están conmigo brindando cariño y apoyo.

De igual manera agradecer a mi novio Eduardo que con tu apoyo constante y amor incondicional has sido amigo y compañero inseparable, fuente de sabiduría, calma

y consejo en todo momento. Te agradezco por tus consejos, paciencia, amor y por darme fuerzas en cada etapa de mi carrera. De igual modo, agradecer a la familia Mancilla Goldschmidt, por sus oraciones a mi favor, su amistad y entrega incondicional.

De forma especial, agradecer a nuestro profesor guía, Sr. Alejandro Retamal M., su apoyo y confianza en nuestro trabajo y su capacidad para guiar nuestras ideas ha sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de este estudio, sino también en mi formación como investigador.

Para finalizar, son muchas las personas que han formado parte de mi vida como estudiante a las que me encantaría agradecerles su amistad, consejos, apoyo y compañía. Una de esas personas es Pamela Tereucán S., amiga de carrera y compañera de tesis, sin su apoyo, trabajo constante, perseverancia y motivación incondicional, no hubiera resultado éste trabajo. Sin más preámbulos, algunas personas están aquí conmigo y otros en mis recuerdos y corazón, sin importar en donde estén quiero darles las gracias por formar parte de mí, por todo lo que me han brindado y por todas sus bendiciones.

“Pero por la gracia de Dios soy lo que soy; y su gracia no ha sido en vano para conmigo, antes he trabajado más que todos ellos; pero no yo, sino la gracia de Dios conmigo” (1 Corintios 15:10).

Ninosca Treimún Velásquez

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	08
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	10
I. MARCO TEÓRICO	16
1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	
1.1. Historia del Trastorno del Espectro Autista	18
1.2. Criterios diagnósticos.....	22
1.3. Niveles de gravedad.....	23
1.4. Características diagnósticas	25
1.5. Etiología	28
1.6. Indicadores para detectar Trastorno del Espectro Autista.....	29
2. FAMILIA	
2.1. Definición	31
2.2. Familia como sistema.....	32
2.3. Estructura familiar	33
2.4. Funciones de la familia.....	34
2.5. Comunicación familiar	34
3. ESTRÉS	
3.1. Definición	37
3.2. Orientaciones teóricas.....	37
3.3. Respuesta fisiológica del estrés.....	38
3.4. Clasificación del estrés.....	40
3.5. TEA: Un estresor para la familia	42
3.6. Afrontamiento del diagnóstico	43
3.7. Modelo ABC-X	47
4. INVESTIGACIONES EN FAMILIA Y TEA.....	49

II.	OBJETIVOS E HIPÓTESIS	
5.	OBJETIVOS	56
6.	HIPÓTESIS	56
III.	MARCO METODOLÓGICO	
7.	ENFOQUE Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	57
8.	PARTICIPANTES	58
9.	VARIABLES.....	60
10.	INSTRUMENTOS	62
11.	PROCEDIMIENTO	64
12.	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	66
IV.	RESULTADOS	
13.	CARACTERÍSTICAS FAMILIARES.....	68
13.1.	La persona con Trastorno del Espectro Autista	68
13.2.	La composición y situación familiar	72
14.	NIVELES DE ESTRÉS PARENTAL SEGÚN PSI-SF	73
14.1.	Malestar parental (PD)	73
14.2.	Interacción disfuncional padre-hijo (P-CDI).....	76
14.3.	Cuidado del niño (DC).....	78
14.4.	Estrés total	81
15.	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS SEGÚN COPE-28	
15.1.	Estrategias de afrontamiento centradas en el problema	82
15.2.	Evitación.....	88
15.3.	Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción.....	94
15.4.	Análisis COPE-28.....	100
V.	DISCUSIÓN DE RESULTADOS	
16.	FAMILIA.....	103
17.	NIVEL DE ESTRÉS.....	104
18.	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	106

VI. CONCLUSIONES	
19. COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS.....	109
20. CONCLUSIONES.....	110
21. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS	113
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	121
ANEXO	131

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es más que un problema que afecta a una sola persona, es un trastorno que afecta a toda la familia. Lo cierto es que cada familia, y, dentro de éstas, cada integrante, es afectado por el TEA de una manera diferente. El diagnóstico en el niño(a) somete a la familia a grandes tensiones, atravesando por periodos de negación, impotencia, culpa, enojo y duelo, reacciones que suelen ser aún más intensas al momento de recibir el diagnóstico. Esta puede ser una de las experiencias más devastadora para los padres en particular por lo que suele aumentar significativamente los niveles de estrés.

Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista presentan un grado de estrés alto y, son las variables tales como, la gravedad del trastorno y los problemas de conducta los factores que han mostrado una relación más directa con el estrés sufrido por los padres.

No cabe duda de que la convivencia con una persona que presenta estas alteraciones va a ser más compleja y difícil y que, de manera inevitable, va a provocar cambios significativos tanto en las dinámicas familiares como en las vidas personales de los distintos miembros del núcleo familiar.

Es por esto que, el presente estudio se centra en el análisis de los niveles de estrés y en las estrategias de afrontamiento que presentan las familias de niños y niñas con TEA en la ciudad de Puerto Montt. Para este fin se aborda de manera teórica los conceptos de Trastorno del Espectro Autista, familia y estrés.

El marco metodológico señala que el enfoque de esta investigación es de carácter cuantitativo, con un diseño transeccional descriptivo, centrados en un muestreo no probabilístico cuya unidad de análisis son los padres y madres de niños(as) entre las edades de 4 y 15 años con diagnóstico de TEA.

En la sección de resultados se realiza un análisis estadístico descriptivo en base a los instrumentos de evaluación utilizados para la finalidad del estudio. El primer instrumento, Cuestionario para la Familia, caracteriza a la familia en base a su composición y situación familiar; el segundo instrumento, Cuestionario de Estrés Parental (PSI-SF), evalúa el grado de estrés que percibe la persona en su rol de padre o madre a través de tres dominios; y, finalmente, el Cuestionario de afrontamiento al estrés (COPE-28), determina las estrategias de afrontamiento que presenta cada padre frente al estrés.

En la última sección se discuten los resultados hallados partiendo de las teorías y evidencias empíricas expuestas en el estudio. Para ello, esta sección consta de dos apartados, el primero, centrado en las discusiones, analiza los resultados obtenidos por el Cuestionario de estrés parental (PSI-SF) en los tres dominios que lo componen, así también los resultados obtenidos por el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés (COPE-28) y, por último, se realiza la comprobación de las hipótesis planteadas en esta investigación. El último apartado plantea de manera integral las principales conclusiones; asimismo, se presentan una serie de lineamientos bases con el fin de orientar prácticamente a los establecimientos educacionales y a las familias; por otro lado, se explican las limitaciones que caracterizan a este estudio y que, por tanto, se deben tener en cuenta para futuras investigaciones que, en el ámbito del estudio del estrés, puedan realizarse con familias con un integrante con Trastorno del Espectro Autista.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Durante el proceso de vida, el ser humano busca adaptarse continuamente a los cambios que le ocurren, tratando de lograr el equilibrio entre su organismo y el medio ambiente originando una respuesta al estrés necesaria para afrontar nuevas situaciones (Camargo, 2004).

Uno de los padres del enfoque teórico del término «estrés», Selye (1978), lo define como la respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda, esta sea causada por, o resulte de, condiciones agradables o desagradables; de esta manera, el estrés se puede dividir en *eustrés* y *distrés*. El primero se refiere al estrés que puede producir resultados positivos o constructivos y el segundo, al estrés perturbador o perjudicial (Gutierrez, 1998; Peiró, 1993).

Además, Belloch, Sandín y Ramos (1995) indican que el estrés puede clasificarse en dos niveles referidos a la cantidad de estrés: el *hipoestrés* y el *hiperestrés*. El hipoestrés sucede cuando el nivel de estrés es demasiado bajo, lo que causa sentimientos de despreocupación y falta de entusiasmo; y el hiperestrés cuando una persona se ve sometida a un estrés mayor del que puede soportar, la persona se siente sobrecargada y abrumada.

El estrés se puede afrontar mediante diferentes estrategias individuales, la centrada en el problema (la persona centra sus acciones en la modificación o solución del problema), la evitación (se intenta escapar o bloquear la situación estresante) y la centrada en la emoción (se busca la regulación de los aspectos emocionales) (Carr, 2007).

A lo largo de la vida familiar, pueden ocurrir eventos vitales o situaciones transicionales que inciden en la homeostasis familiar¹, en consecuencia provocan cambios o alteraciones en su estructura y en las funciones que debe cumplir cada miembro (González, 2007).

Muchos factores estresantes son comunes en la vida cotidiana (dificultades económicas, de salud, de convivencia); sin embargo, el nacimiento de un hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede amenazar la estabilidad y equilibrio, modificando no sólo el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia, las relaciones existentes entre ellas y la vida social (Polaino, Doménech y Cuxart, 1997).

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que no posee un origen definido y que se define en base a una diada caracterizada por alteraciones en el área socio-comunicativa y por la presencia de intereses fijos y conductas repetitivas, éstas manifestaciones varían según la gravedad de la afección, el nivel del desarrollo y la edad cronológica de la persona (Ministerio de Educación, 2010; American Psychiatric Association, 2014).

Las alteraciones en la comunicación y en la interacción social, entre ellos la escasa comprensión del habla de los demás, los problemas de conducta y los comportamientos pasotas² que presenta el niño o niña, dificulta la estabilidad de las relaciones entre los distintos miembros de la familia, generando un riesgo de estrés, frustración y confusión principalmente en los padres de éste (Pérez y Verdugo, 2008).

¹ La homeostasis es la característica de un sistema con tendencia al equilibrio que le permite regular el ambiente interno o externo para mantener una condición estable y constante (Jackson, 2009).

² Se entiende por pasota a una persona que es indiferente ante las cuestiones que importan o se debaten en la vida social (Real Academia Española, 2001).

Cuando se comunica que un hijo tiene TEA, es frecuente que los padres pasen por un proceso de aceptación denominado *respuesta a la crisis* la que pasa desde un estado de shock hasta la superación del diagnóstico y el afrontamiento a la realidad de manera racional (Martínez y Bilbao, 2008).

Para favorecer la convivencia con un integrante con Trastorno del Espectro Autista, es necesario conocer los aspectos del trastorno y aceptar las características propias que posea su hijo(a) (Ministerio de Educación, 2008).

De esta manera se realizará un aporte teórico sobre el estrés parental en familias de niños(as) con TEA, ya que numerosas investigaciones realizadas en Chile y en el extranjero, han centrado su interés en el estudio de la persona autista; en este sentido, Núñez (2007:9) 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 Trastorno del Espectro Autista, la atención se focaliza en temáticas como: en qué consiste el trastorno, cómo se origina, cuales son los signos y síntomas que presenta quien lo padece, cuya finalidad es buscar tratamientos psicológicos para lograr la evolución en el núcleo familiar, y estabilidad en su calidad de vida. La persona con discapacidad toma ubicación en un lugar principal, entendiendo que la atención prestada a la misma contribuye a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar. No obstante, no se considera los procesos de adaptación y cumplimiento de roles dentro del sistema familiar.

Sabemos que la familia es la primera prestadora de apoyos y es por esa razón que, a su vez, requiere de ayudas, ya sea para el crecimiento, el desarrollo y/o el equilibrio emocional de sus integrantes.

Por ejemplo, un estudio sobre estrés en padres de personas con TEA, realizado en España por Pozo, Sarriá y Méndez (2006), analizó el estrés maternal en familias de personas con autismo. En él se propuso un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX, en el cual el factor aA (estresor) en interacción con bB (apoyos) y cC (percepción, en el estudio sería el sentido de la coherencia o SOC) produce un resultado o factor xX (nivel de estrés). Los resultados establecieron relación entre estresor y estrés, donde variables como la severidad del trastorno y los problemas de conducta han mostrado una relación directa con el estrés.

Por otro lado, también en España, Ayuda, Martos, Rodríguez y Olmos (2012) estudiaron las medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con TEA antes y después de su participación en un programa de formación con el objetivo de analizar si la participación en una escuela de padres de personas con TEA repercute positivamente en la percepción de estrés. Los datos mostraron un porcentaje elevado de padres que percibe que la convivencia con su hijo es más difícil en comparación con la dificultad que implica convivir con otros niños de su edad; sin embargo, tras el seguimiento de la escuela de familias, se observaron tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos con desarrollo típico.

Finalmente, un estudio elaborado por Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012), abordando el estrés y familias de personas con autismo el cual tuvo como objetivos conocer los principales estresores percibidos por los familiares de personas con TEA en Castilla y León, describir la percepción de las familias

respecto a cómo la convivencia con una persona con TEA afecta a la dinámica familiar e identificar los apoyos sociales deseables para las familias de las personas con TEA. Los resultados permitieron identificar varios momentos o situaciones que tienen gran incidencia en el estrés percibido por los miembros de las familias. Así, los padres y madres de personas con TEA, perciben los principales motivos de estrés, estando ligados a la obtención del diagnóstico, la preocupación por el futuro, el acceso al sistema sanitario, la dificultad para conseguir recursos y la búsqueda de apoyos, lo cual indica que existe una percepción común en cuanto a los estresores percibidos por las familias que conviven con personas con TEA. Los estresores manifestados por las familias quedan reflejados en factores como tiempo de dedicación, grado de responsabilidad, percepción de estrés, vida social, grado de satisfacción, vinculación afectiva y recursos económicos. Por otro lado, dan a conocer que la dinámica familiar, en concreto la relación con los hermanos y la relación de pareja se ven afectadas.

Se refleja, por tanto, que el estrés es un factor latente dentro del proceso de adaptación y afrontamiento al diagnóstico, un padre o madre con altos o bajos niveles de estrés, se encuentra en estado de desorganización y vulnerabilidad emocional, lo que pone en crisis la convivencia familiar. Mientras que la tensión o estrés supone una perturbación del estado de equilibrio o un trastorno de la estabilidad que puede mantenerse por periodos de tiempo, una crisis es un estado de equilibrio agudo tan fuerte y grave que la familia no puede seguir manteniendo su actividad y los individuos que la forman no pueden mantener su funcionamiento sistemático familiar, viviendo con altos niveles de estrés (Cabezas, 2001).

El estudio tiene un enfoque de carácter cuantitativo con un diseño no experimental de tipo transeccional descriptivo, cuyo proceso será secuencial y probatorio (Hernández, Fernández y Baptista, 2003); desarrollándose entre los meses de septiembre a diciembre del año 2015, en la ciudad de Puerto Montt, X Región de Los Lagos.

La investigación se desarrollará con la cooperación de 58 padres y madres de un niño o niña cuyas edades oscilen entre los 4 y 15 años, que tengan un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y que actualmente cursen estudios en centros especializados en la atención de niños(as) con TEA o en un establecimiento regular que fomente principalmente la inclusión escolar.

Por lo tanto, estará enfocado en el área emocional de las familias que cumplan estos criterios, con el fin de determinar los niveles de estrés que perciben las personas en su rol de padre y/o cuidador, así también conocer los tipos de estrategias de afrontamiento al estrés que tienen mayor insistencia en los padres y/o cuidadores de estos niños y niñas, este conocimiento habilitará el pensar y crear diferentes estrategias de abordaje pedagógico específicas.

A partir de los datos obtenidos, se elaborarán lineamientos bases para una propuesta de intervención dirigidas a la atención de menores con TEA y sus familias, prestando la ayuda y contención necesaria a los padres y/o cuidadores que se encuentren en situaciones de estrés similar y no puedan llevar a cabo un afrontamiento al diagnóstico adecuado.

Con esta investigación, se pretende responder a las siguientes interrogantes:

¿Cuáles son los niveles de estrés en los padres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista que viven actualmente en la ciudad de Puerto Montt?

¿Qué tipos de estrategias de afrontamiento al estrés tienen mayor incidencia en los padres de estos niños y niñas?

I. MARCO TEÓRICO

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen uno de los trastornos del neurodesarrollo más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas afectadas presentan alteraciones en el área socio-comunicativa y la presencia de intereses fijos y conductas repetitivas (American Psychiatric Association, 2014).

Desde hace más de dos décadas la investigación sobre los TEA ha estado centrada no sólo en el estudio de las características inherentes al trastorno, sino también en el análisis y comprensión del estrés que provoca la presencia de un hijo con dicho trastorno en la familia.

Desde los primeros estudios sobre el impacto del TEA en la familia, se ha podido comprobar que las características de las personas que lo manifiestan tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con TEA.

Es por esto que los referentes teóricos se organizan en tres temas principales. En el primer apartado se aborda el concepto de TEA, su historia, los criterios diagnósticos que lo caracterizan en cuanto a las deficiencias en el área socio-comunicativa y a los patrones restringidos y repetitivos, los niveles de gravedad del trastorno, las características diagnósticas, etiología y los indicadores de detección temprana.

El segundo apartado, referido a la familia, se considera como el sistema fundamental de la sociedad, que construyen un precedente tanto para el desarrollo personal, como para el establecimiento de relaciones sociales satisfactorias (Eguiluz, 2003). Se subdividen de manera estructural, donde cada miembro ejerce una función primordial para la continuidad del sistema familiar.

El tercer apartado, se considera al estrés como una reacción fisiológica y psicológica, generado según Selye (1978) frente a una situación agradable o desagradable, éste se clasifica de acuerdo a diferentes factores como cantidad de estrés, consecuencias y grados. Se hace referencia, además, al TEA como un suceso desencadenante del estrés parental y la conceptualización del afrontamiento al estrés cuando se presenta el diagnóstico de TEA en un integrante de la familia.

1. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

1.1. Historia del Trastorno del Espectro Autista

El concepto de “Autismo” fue introducido por Eugen Bleuler (1950) en el ámbito psiquiátrico para referirse al aislamiento y evitación de estímulos sociales que mostraban los adultos con esquizofrenia. Para Bleuler, este tipo de pacientes no reacciona ante las influencias externas, siendo percibido además (el mundo externo) con hostilidad porque “lo distrae su fantasía”. Pero hay casos también, según el psiquiatra suizo, en los que la separación del exterior se lleva a cabo para evitar un aumento de las emociones, a causa de una sensibilidad hipertrofiada. Normalmente, esta ruptura con la realidad exterior no es absoluta, puesto que el contacto relativo a hechos intrascendentes de la vida diaria puede estar bien conservado; y sólo en los casos más graves de estupor se da un aislamiento absoluto.

Siguiendo con Bleuler, el “pensamiento autista” se caracteriza por estar dirigido directamente por las necesidades afectivas de la persona y por la utilización de símbolos, analogías, conceptos fragmentados, conexiones accidentales. Este tipo de pensamiento comporta habitualmente la substitución de la realidad por alucinaciones, de manera que la persona percibe su mundo “fantasioso” como real, y el mundo “real” como una ilusión. Según el autor, los rasgos de este “pensamiento autista” hacen que el pensamiento y la acción de estos pacientes sean independientes, debido a que no están modulados por argumentos lógicos, las opiniones generales, o elementos de adaptación.

Leo Kanner (1943) utiliza el término autismo con un significado diferente, para denominar un síndrome infantil muy complejo. Tras la observación y análisis de la conducta de 11 niños, que mostraban unas características comunes muy

peculiares, publica en 1943 el artículo Trastorno Autista del contacto afectivo, donde por primera vez describe el “síndrome infantil precoz³”.

Por otro lado, Hans Asperger define el autismo como “Psicopatía Autista⁴”, la cual, es menos conocida que la de Kanner pero es mucho más amplia dado que incluye casos que presentan serias lesiones orgánicas junto a otros casos que rondan la normalidad. Las alteraciones comportamentales referidas por Asperger quedan reflejadas en las siguientes observaciones (Ballabriga, 1998):

- Mirada peculiar, no establece contacto ocular, parece captar los objetos con una mirada periférica.
- Gestos y expresiones faciales pobres, gran cantidad de movimientos estereotipados sin ningún significado.
- La utilización del lenguaje parece siempre anormal y poco natural.
- Los niños siguen sus propios impulsos independientemente de las exigencias del entorno.
- Presentan áreas de intereses aisladas.

Por lo tanto, Leo Kanner y Hans Asperger sugieren la existencia de un trastorno del contacto afectivo y de los instintos; ambos señalan presencia de problemas en la comunicación, dificultades en los procesos de adaptación y presencia de movimientos estereotipados y repetitivos.

Riviére señaló que:

El autismo es la distorsión más severa del desarrollo humano, es decir, es aquel cuadro en que se da un cambio cualitativo, una forma de desarrollo más diferente de la forma normal que uno se puede imaginar y precisamente por

³ Trastorno Profundo en el cual el niño no logra el contacto con las personas, evita el contacto ocular, se retrae en actividades repetitivas y estereotipadas, no desarrolla lenguaje, no se comunica, presenta manierismos motores (Barrio, 2006).

⁴ El trastorno comienza a manifestarse alrededor del tercer año de vida del niño o en ocasiones, a una edad más avanzada. A menudo se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz (Barrio, 2006).

eso el autismo contiene una gran promesa y es que nos ayuda a entender el desarrollo humano hasta límites que ningún otro cuadro es capaz de ayudarnos (1997:129).

Más tarde, Rutter (1984 citado en Ministerio de Educación, 2008) define al autismo como un síndrome conductual y señala tres características primarias: a) incapacidad para establecer relaciones; b) retraso o déficit en el lenguaje tanto comprensivo como expresivo; y c) rituales y actividades compulsivas; características que han servido de base para las definiciones actuales.

Posteriormente, en 1987, se deja de denominar autismo infantil para nombrarlo Trastorno Autista. Con este cambio de nombre se trata de eliminar la idea de que el autismo es una alteración exclusiva de la infancia y se encuadra en un nuevo grupo de trastornos de inicio infantil: los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Ministerio de Educación, 2008).

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo comprenden una serie de trastornos neurobiológicamente diversos y son estados caracterizados por déficits masivos en diferentes áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo. Caracterizándose por ser una forma de perturbación grave, extraordinariamente incapacitante y crónica; que demanda cuidados y atenciones prácticamente durante toda la vida (Ministerio de Educación, 2008).

Más tarde Pichot (1995), en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV, incluye el Trastorno Autista como un trastorno generalizado del desarrollo, lo cual se caracterizan por déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Por consiguiente, se incorpora el término Trastornos del Espectro Autista, a partir de la aportación de Wing (2001), término que se ajusta de manera más real a las características observadas en los niños y jóvenes con este

tipo de necesidades educativas especiales, razón que justifica la pertinencia de su uso. Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término TEA resalta la noción dimensional de un *continuo*, en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos asociados tales como el Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Autista y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto grado de inteligencia, desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes, entendiéndose por TEA, un trastorno del desarrollo que se caracteriza por una triada de alteraciones cualitativas de la interacción social, comunicación y flexibilidad (Ministerio de Educación, 2010).

Peña (2004) publica que los trastornos del espectro autista son una discapacidad, siendo un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas.

Recientemente, American Psychiatric Association (2014) publica el DSM-V (donde la categoría TGD pasa a denominarse Trastorno del Espectro Autista) e incluye cuatro de los cinco trastornos anteriores, el trastorno de Rett desaparece en TEA, de esta forma se eliminan cuatro categorías diagnósticas y queda únicamente el, ya citado, Trastorno del Espectro Autista. Las características principales del trastorno del espectro autista, variarían según las características del individuo y su entorno; las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término espectro. El trastorno del espectro autista, incluye trastornos previamente llamados autismo de la primera infancia, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto

funcionamiento, autismo atípico, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno de Asperger

El TEA se asocia frecuentemente a deterioro intelectual y a alteraciones estructurales del lenguaje (es decir, incapacidad para comprender y construir frases gramaticalmente correctas) que se deberían registrar con los correspondientes especificadores⁵ en cada caso.

1.2. Criterios diagnósticos

Según el DSM-V, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association, 2014), el TEA está considerado como un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por los siguientes criterios:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestando simultáneamente los tres siguientes puntos:
- (1) Deficiencias en la reciprocidad socioemocional; que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y fracaso para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la disminución de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 - (2) Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales que se usan en la interacción social; que pueden abarcar desde una comunicación verbal o no verbal poco integrada, pasando por anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal o deficiencias en la comprensión y uso de gestos, hasta la falta total de expresiones faciales y de comunicación no verbal.
 - (3) Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo; que pueden abarcar desde dificultades

⁵ Grado 3 (Necesita ayuda muy notable), Grado 2 (Necesita ayuda notable) y Grado 1 (Necesita ayuda) (American Psychiatric Association, 2014: 52).

para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

- B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se manifiestan, al menos, en dos de los siguientes puntos:
 - (1) Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva.
 - (2) Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio.
 - (3) Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada.
 - (4) Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno.
- C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas)
- D. El conjunto de síntomas limitan a la persona en el funcionamiento cotidiano.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.

1.3. Niveles de gravedad

Los niveles de gravedad se basan en el grado de ayuda necesaria en los dominios de deterioros de la comunicación social, y patrones de comportamientos restringidos y repetitivos (ver Tabla 1)

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

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<p>Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”</p>	<p>Presencia de graves deficiencias en las aptitudes de comunicación social (verbal y no verbal) que causan, a su vez, alteraciones graves del funcionamiento social (inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la aproximación social de las otras personas).</p>	<p>Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para hacer frente a los cambios y otros comportamientos restringidos y repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo.</p>
<p>Grado 2 “Necesita ayuda notable”</p>	<p>Deficiencias notables en las habilidades socio-comunicativas (verbal y no verbal), aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo, limitada iniciación de interacciones sociales y respuestas reducidas a las aproximaciones sociales de otros.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios, los intereses fijos y las conductas restringidas y repetitivas aparecen con suficiente frecuencia como para ser evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Se evidencia frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad a apartarlo de un interés fijo.</p>
<p>Grado 1 “Necesita ayuda”</p>	<p>No requiere de apoyos, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o insatisfactorias a las aproximaciones sociales de otros. Aparentan tener poco interés en las interacciones sociales.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>

1.4. Características diagnósticas

Los Trastornos del Espectro Autista carecen de habilidades para llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia, inversión pronominal, e invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas, manifestándose evitación visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o los gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca. En algunos casos el desarrollo del lenguaje parece haberse interrumpido o incluso haber retrocedido, asociándose con trastornos del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo.

Todos los niños y adultos con trastornos autistas presentan problemas de comunicación. Su lenguaje (gramática, vocabularios, incluso la capacidad para definir el significado de palabras aisladas) puede ser deficiente o no. El problema está en el modo en que utilizan cualquier lenguaje que hayan desarrollado (Kanner, 1943).

El retraso y las anomalías en el desarrollo del habla son normales y Kanner los consideraba como una parte esencial de su síndrome. Las dificultades varían según su gravedad. Algunos niños, tal vez uno de cada cuatro o cinco entre todos los que tienen trastorno del espectro autista, no desarrollan el lenguaje y permanecen mudos toda su vida. Sin embargo, algunos de ellos son capaces de emitir repeticiones de sonidos mecánicos o de animales, y quizás una palabra única (Kanner, 1943).

Los demás logran desarrollar el habla, aunque muchos comienzan considerablemente después de lo normal (1 a 2 años de edad). Con frecuencia empiezan repitiendo palabras pronunciadas por otras personas, especialmente la

última palabra de una frase o una frase mencionada por otra persona, por consiguiente, pueden llegar a utilizar con frecuencia la misma frase o palabra en una determinada situación. La relación de la frase con la situación puede ser completamente arbitraria. Kanner da el ejemplo de un niño que decía: “Pedro comilón”, cuando veía una cacerola, porque su madre había repetido “Pedro, Pedro comilón de calabazas” cuando se le cayó accidentalmente una cacerola. Al principio un niño puede designar las cosas que quiere, como: “bebida, caramelo, helado”. Posterior a este proceso (transcurso de 2 meses) logran crear frases espontáneas, manifestando errores gramaticales y alteraciones en el significado de la palabra. Se observan dificultades con palabras de relación tales como: dentro, fuera, debajo, antes y porque. Siendo omitidas por éstos, por ejemplo: “querer cena”, “ir tienda auto”, posterior a ello, logran utilizarlas en frases, pero de forma incorrecta, como: pon taza a mesa”. Por otro lado, un error concreto que comenten los niños es confundir dos palabras de significado contrario (encender – apagar), frecuentemente se puede ver que el niño utiliza la palabra “encender” para decir “haz algo con la luz”, sin haber captado el significado exacto de “apagar” y “encender” (Wing, 1998).

Centrándonos en el nivel comprensivo, ésta varía de forma tan amplia como el uso del habla. Puede estar limitada a los nombres de objetos familiares o instrucciones sencillas en su contexto, como “dame tu taza” o “ven a cenar”.

Según el DSM-V (American Psychiatric Association, 2014), las deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, serían manifestados por lo siguiente:

- Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, desde una comunicación verbal y no verbal poco

integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, desde las dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

En cuanto a los patrones de conducta, son a menudo, ritualistas y repetitivos. Pueden apegarse a objetos inusuales o extraños. Los movimientos repetitivos o estereotipados son habituales. A menudo se da resistencia al cambio y una perseverancia en la inmutabilidad. Cambios insignificantes en el entorno pueden provocar un profundo malestar. Muchos niños y niñas afectados de autismo desarrollan intereses específicos o preocupaciones sobre temas peculiares (Wing, 1998).

Además, en muchos casos, se da una sensibilidad inusual hacia los estímulos sensoriales, táctiles, auditivos, visuales. Otros rasgos comunes asociados y no específicos incluyen: ansiedad, trastornos del sueño y de la alimentación, trastornos gastrointestinales y las rabietas violentas con, a veces, conductas auto-lesivas.

Por otro lado, se manifiestan movimientos estereotipados, éstos se dan en la mayoría de los niños, incluyen tamborilear con los dedos, aletear con los brazos y las manos, girar la cabeza, balancearse al estar de pie, muchas veces oscilando el pie detrás al de adelante. Estos movimientos de las manos, extremidades y la cara son aparentes cuando el niño está excitado, agitado, enfadado o se encuentra contemplando un objeto que absorbe su atención, como un elemento en movimiento.

Además de las variaciones de expresión conductual, se da una enorme diversidad respecto al nivel de funcionamiento mental, que va desde una inteligencia normal o incluso superior, hasta un profundo retraso mental. Hay que destacar, sin embargo, que en tres cuartas partes de los casos identificados de Trastornos del Espectro Autista, concurre una deficiencia intelectual (Ministerio de Educación, 2010).

Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo, sin embargo pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o bien pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida (American Psychiatric Association, 2014).

1.5. Etiología

En el estudio de las causas del Trastorno del Espectro Autista se han desarrollado varias teorías que tratan de explicar su origen, sin embargo, ninguna de ellas por sí sola lo ha logrado por lo que, en la actualidad, se considera que su etiología es multifactorial (Frith, 1994).

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V (American Psychiatric Association, 2014) se indica que entre las teorías que más aceptación han tenido están la ambiental y la genética y fisiológica.

La teoría ambiental considera que hay varios factores de riesgo inespecíficos, como la edad avanzada de los padres, el bajo peso al nacer o la exposición fetal al valproato⁶ (Días-Anzaldúa y Días-Martínez, 2013; González y González, 2013).

Con relación a la teoría genética y fisiológica, Días-Anzaldúa y Días-Martínez (2013) señalan que los familiares de pacientes con TEA tienen mayor probabilidad de

⁶ Valproato o ácido valproico se considera como el fármaco antiepiléptico más utilizado (Salas-Puig, 2005).

presentar este tipo de trastorno que los familiares que nunca lo han presentado. Respecto a los gemelos, aunque los monocigóticos se originan a partir de la misma información genética, pueden tener diferencias epigenéticas y empezar a acumular diferencias genéticas *de novo* conforme pasa el tiempo. En cambio, los dicigóticos comparten solamente un 50% de su ADN genómico al provenir de distintas células germinales. Cuando hay un componente genético importante en la susceptibilidad a un trastorno, este último debe coocurrir más frecuentemente en gemelos monocigóticos que en dicigóticos, situación que se ha descrito en gemelos con TEA.

1.6. Indicadores de detección⁷

En niños de alrededor de dos años de edad, las conductas más frecuentes son:

- Ausencia de balbuceo.
- Ausencia de la conducta de señalar y otros gestos a los 12 meses.
- Ausencia de palabras sueltas a los 16 meses.
- Ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 16 meses.
- Ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 24 meses.
- Pérdida de socialización o del lenguaje a cualquier edad.

A los indicadores referidos hay que añadir una serie de dificultades asociadas, como las alteraciones del sueño, los problemas con la alimentación, las limitaciones para la autonomía personal o el escaso interés por el juego, factores que pueden hacer sospechar la presencia de TEA.

En relación a esto, el Ministerio de Educación hace referencia a que:

Incluso durante el segundo semestre de vida podemos encontrar características clínicas del TEA como: indiferencia por los padres, el niño no interviene en juegos de interacción social, no responde ni anticipa, ausencia de comunicación oral, ausencia de balbuceo y de jerga, no imita sonidos, gestos ni expresiones, no le interesan los juguetes ofrecidos, muestra

⁷ Señales de alerta en el desarrollo infantil que pueden revelar la posible aparición de un TEA.

fascinación por sus propias manos y pies, huele o chupa los objetos más de la cuenta, tiene el sueño fragmentado (2010:30).

Por tanto, es útil, presentar los indicadores de autismo típicos de la etapa que comprende desde los 18 hasta los 36 meses (Rivière, 2000). Los más importantes son:

- Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
- No comparte focos de interés con la mirada.
- Tiende a no mirar a los ojos.
- No mira a las personas ni lo que hacen.
- Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
- Se resiste a cambios de ropa, alimentación, actividades.
- Presenta rabietas en situaciones de cambio y no le gustan las sorpresas.
- Carece de lenguaje, si lo tiene lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
- No señala con el dedo para compartir experiencias ni para pedir.
- Tiende a ignorar a los niños de su edad y no juega con ellos.

El Ministerio de Educación menciona que:

En la actualidad se visualizan avances en la detección precoz, se han elaborado instrumentos específicos de detección que pueden ser usados por pediatras, padres, educadores, y otros profesionales. Estos instrumentos facilitan el primer paso a la derivación de un diagnóstico temprano de los Trastornos del Espectro Autista (2010:31).

Logrando la claridad en el diagnóstico, las acciones podrán estar dirigidas al niño con TEA, a su familia y al entorno, reduciendo el estrés familiar a través de los apoyos otorgados, lo que permiten la disminución de los problemas de conducta en los niños, el desarrollo de la comunicación y su integración escolar.

2. FAMILIA

2.1. Definición

Se considera a la familia como la unidad fundamental de la sociedad, pues es el primer grupo social al que una persona pertenece asegurándole estabilidad socio-emocional. En ella se forma la identidad individual requerida para satisfacer sus necesidades y facilita la adquisición de los distintos ámbitos de las habilidades sociales⁸ que construyen un precedente tanto para el desarrollo personal como para el establecimiento de relaciones sociales satisfactorias (Eguiluz, 2003).

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

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

La familia, por tanto, es un sistema constituido por personas de diferente edad, sexo y características que tienen afectos, valores y sentimientos en común. Por lo

⁸ Se entiende por habilidades sociales a las “conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los demás de forma afectiva y mutuamente satisfactoria” (Gutiérrez, 2002:21).

general, comparten el mismo techo y se organizan en roles fijos conservando nexos consanguíneos, afectividad o adoptivo.

2.2. Familia como sistema

Cervel considera a la familia como un sistema dinámico ya que:

Permanece en continuo proceso de transformación: por la maleabilidad de los seres humanos que lo constituyen, por los propios mecanismos internos y cambiantes que se dan dentro del sistema familiar y por las características propias que otros sistemas sociales imponen sobre ella (2005:132).

Cada parte del sistema se comporta como una unidad diferenciada, al mismo tiempo que influye y es influida por otras que forman el sistema. Por tanto, cada integrante pertenece a diferentes subsistemas, los que están formados mínimamente por dos personas que interactúan entre sí según criterios de vinculación específicos.

Desde esta perspectiva, Eguiluz (2003), Gonzales (2007) y Maganto (2004) establecen que la familia es un sistema compuesto por tres subsistemas:

- El *subsistema conyugal* se forma cuando dos adultos se unen con la intención explícita de formar una familia, compartiendo intereses, metas y objetivos. Las principales cualidades requeridas son la complementariedad y la acomodación mutua. Este subsistema es una de las bases fundamentales de la familia, ya que constituye un apoyo para el resto de los integrantes del sistema, sobre todo para el desarrollo íntegro de los hijos.
- El *subsistema parental* puede estar constituido por las mismas personas que en el conyugal, el vínculo que lo estructura es el hecho de ser ambos esposos progenitores de nuevas personas la que se constituye al nacer el primer hijo; por lo tanto, se refiere a la crianza de los hijos y las funciones inherentes como el cuidado, el afecto y la comunicación entre padres e hijos. A través de este subsistema los hijos aprenden todo tipo de interacción, valores y reglas que conformarán su personalidad.

- El *subsistema filial* o subsistema fraterno, está compuesto por los hijos que constituyen un núcleo diferenciado de miembros del sistema. Éste representa para el ser humano el primer grupo de iguales donde participa activamente, en el que aprende a desarrollar actitudes de camaradería, cooperación, negociación y rivalidad, así también sentimientos de seguridad en sí mismo.

2.3. Estructura familiar

A medida que los desarrollos sociales, culturales y políticos se diversifican y cambian, la familia se modifica en concordancia con estas nuevas condiciones. Según este criterio, la familia puede estructurarse de diferentes maneras (Eguiluz, 2003):

- (1) Familias nucleares. Unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común. Se caracterizan por tener un compromiso personal generándose relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (subsistema conyugal) y de adquirir responsabilidad en cuanto a la crianza y la socialización de los hijos (subsistema parental). Este tipo de familia tiene tres subclasificaciones:
 - ✓ Completa: cuando la familia tiene ambos padres.
 - ✓ Incompleta: cuando solo está el padre o solo la madre.
 - ✓ Monoparental. Pareja sin hijos
- (2) Familia extensa. Las familias extensas se suscitan debido a factores como los sistemas de herencia y sucesión y a un bajo nivel socioeconómico de las familias. Este tipo de familia desempeña un papel importante como red de alianza y apoyo especialmente cuando las circunstancias familiares son más difíciles.
- (3) Familia reconstituida. Las familias reconstituidas son aquellas compuestas por una pareja legalmente casada, en la que, al menos, uno de los cónyuges constituyó un matrimonio anterior y que tiene uno o más hijos(as) como resultado de dicha unión (Walters, Cintrón y Serrano-García, 2006).

2.4. Funciones de la familia

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

- (1) Función biológica. Está asociada a la unidad conyugal, en cuanto a la satisfacción del apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana (Ceballos, 2014).
- (2) Función educativa. Es una función que se comparte con las instituciones educativas de la sociedad. La función educativa de la familia se efectúa desde los primeros años de vida, con la formación de valores, hábitos, sentimientos, conductas, y después con el refuerzo de las enseñanzas del aprendizaje curricular, brindando apoyo en la realización de asignaciones y en el proceso de enseñanza escolar (Campabadal, 2001; Parada, 2010).
- (3) Función económica. La función económica tiene lugar a través de la convivencia en el hogar común y la administración de la economía doméstica (Álvarez, 1997). En otras palabras, responde a la capacidad del núcleo familiar para producir ingresos económicos con el fin de satisfacer las necesidades básicas de sus integrantes, tales como vivienda, alimentación, salud, vestimenta (Campabadal, 2001).

2.5. Comunicación familiar

Etiológicamente, la palabra *comunicación* proviene del latín *comunicare* que en su primera aceptación significa hacer a otro partícipe de lo que uno tiene; intercambiar, compartir, poner en común, a su vez, proviene del latín antiguo *comoinis* y este del indoeuropeo *ko-moin-i*, común, público o intercambio de servicios (Gómez, 1998). Por lo tanto, la comunicación es el principal mecanismo de interacción para los seres humanos, a través de ella se conocen y negocian los espacios en la vida cotidiana,

al igual que se entregan o vivencian las creencias, las costumbres y los estilos de vida propios de cada familia, comunidad o espacio social al que se pertenece (Satir, 1988).

Herrera (2007 citado en Garcés, Sañudo, Enrique, 2010) reconoce el papel importante que juega la comunicación en el funcionamiento y mantenimiento del sistema familiar, cuando ésta se desarrolla con diálogos abiertos, jerarquías, límites y roles claros que posibiliten la adaptación a los cambios.

La comunicación familiar, según Gallego (2006), se clasifica tres componentes principales que intervienen en la dinámica comunicativa de las familias, estos son:

- (1) Los mensajes verbales y no verbales, que les dan el contenido de la interacción, formando un todo en la comunicación y utilizándose para crear significados familiares, creando realidades y significados diferentes al acto.
- (2) Las percepciones, sentimientos y cogniciones, así como las emociones y los estados de ánimo de los que participan en la comunicación son elementos que influyen en el proceso de interpretación y comprensión.
- (3) Los contextos en los que se desarrolla la comunicación que abarca la cultura, el lugar, el periodo histórico, el ambiente cercano como la disposición de los espacios.

Por otro lado, Gutiérrez (1977 citado en Gallego, 2006), considera que la *comunicación familiar* se da desde dos escenarios: uno de carácter interno de la familia y la otra en relación con la comunidad. A manera de ejemplo, sus estudios sobre la comunicación interna de las familias buscan analizar la amistad, las actividades y costumbres familiares, la ejecución de proyectos para mejorar la vida y la planificación familiar; y, en lo externo analiza la proyección de la familia teniendo en cuenta la comunicación entre progenitores e hijos con la comunidad.

En lo que concierne a las características que presenta el proceso de comunicación familiar, Moreira (1996, citada en Moré, Bueno, Rodríguez &

Zunzunegui, 2005) ha identificado en sus estudios sobre familias en Cuba una serie de aspectos que se dan en la comunicación en la pareja y entre padres e hijos, y percibe la existencia de un déficit en la comunicación que dificulta el funcionamiento familiar, a pesar de tratarse de familias estables. Es así como destaca diferentes características que permiten clasificar la comunicación familiar de esta manera:

- (1) Apertura: relativa a la cantidad y amplitud de los temas de los cuales se conversa o discute.
- (2) Intimidad: referida a la significación y profundidad de los temas de comunicación.
- (3) Reflexión: concierne a la capacidad de los sujetos implicados en la relación de concientizar y manifestar los sentimientos y conflictos que experimentan.
- (4) Constructividad: relacionada con la discusión y solución de los problemas.
- (5) Confianza: perteneciente al sentimiento del sujeto de que va a ser atendido, escuchado y comprendido por su interlocutor.

En cuanto a las funciones y formas de la comunicación, Lomov (1989, citado por Moré, Bueno, Rodríguez & Zunzunegui, 2005), afirma que éstas se desarrollan por las funciones sociales de las personas que entran en ella, por su posición en el sistema de las relaciones y se regulan por los factores relacionados con la producción, el intercambio y el consumo, con los puntos de vista acerca de la propiedad así como las tradiciones, normas morales y jurídicas e instituciones y servicios formados en esa sociedad. En este sentido, Lomov establece tres funciones básicas de la comunicación que son: la informativa o cognoscitiva, la reguladora y la afectiva. La informativa tiene que ver con transmisión y recepción de la información; la segunda, con la regulación de la conducta a partir de la influencia mutua, y la última que tiene que ver con el contacto físico, los sentimientos, las expresiones de sentimientos y emociones que afirman y hacen sentir al otro como un sujeto reconocido e importante dentro del grupo familiar.

3. ESTRÉS

3.1. Definición

Se entiende por «estrés» la respuesta que presenta una persona ante situaciones agobiantes que originan reacciones fisiológicas y psicológicas a veces graves (Real Academia Española, 2001; Rabkin y Struening, 1976 citado en Polaino, Doménech y Cuxart, 1997).

Por otro lado, Selye (1978) define estrés como la respuesta inespecífica del cuerpo como resultado de un evento estresante, o estresor⁹, ya sea agradable o desagradable. Sin embargo, Florenzano y Zegers (2003:267) apuntan a precisar con más detalle qué es el estrés definiéndolo como un “comportamiento heredado, defensivo y/o adaptativo, con activación específica neuro-endocrina-emocional ante un estímulo percibido como amenazante (estresor) para nuestra integridad o bienestar”. En esta definición, se describe al estresor como una amenaza afectando directamente en la personalidad del individuo, la que a su vez está determinado por sus propios genes, e inducen un comportamiento instintivo (heredado) básico para iniciar una respuesta.

3.2. Orientaciones teóricas

El estudio del estrés ha presentado tres orientaciones teóricas fundamentales,

- (1) Teorías del estrés basada en la respuesta: Según Selye (1978) esta perspectiva explica al estrés como el estado de alteración en el equilibrio (homeostasis) del organismo causada por la acción de un agente externo o interno, de esta manera, el organismo responde o reacciona de manera inespecífica para restaurar dicho equilibrio.

⁹ Un estresor puede estar dado por cualquier suceso, situación, persona u objeto que se percibe como estímulo o situación que provoca una respuesta de estrés (Sandín, 2003).

- (2) Teorías del estrés basada en el estímulo: Éstas teorías explican el estrés en base a los estímulos del ambiente externos a la persona o los estresores (demandas psicosociales), interpretando que éstos pueden perturbar o alterar el funcionamiento del organismo (Belloch, Sandín y Ramos, 1995).
- (3) Teorías del estrés basada en la interacción: “Tienden a maximizar la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median la relación entre los estímulos (estresores o estresantes) y las respuestas de estrés” (Belloch, Sandín y Ramos, 1995:10). Por lo tanto, esta perspectiva realza las relaciones particulares entre la persona y la situación.

3.3. Respuesta fisiológica del estrés

La respuesta fisiológica es la reacción que se produce en el organismo ante los estímulos estresores. Ante una situación de estrés, el organismo tiene una serie de reacciones fisiológicas que suponen la activación del eje hipofisopararrenal y del sistema nervioso vegetativo. El eje hipofisopararrenal (HSP) está compuesto por el hipotálamo, que es una estructura nerviosa situada en la base del cerebro que actúa de enlace entre el sistema endocrino y el sistema nervioso, la hipófisis, una glándula situada asimismo en la base del cerebro, y las glándulas suprarrenales, que se encuentran sobre el polo superior de cada uno de los riñones y que están compuestas por la corteza y la médula (Nogareda, 1999).

Las respuestas fisiológicas, inicialmente fueron establecidas por Selye (1978) como la activación de los sistemas neuroendocrinos hipotálamo¹⁰-hipófisis¹¹-corticosuprarrenal¹² y médula-suprarrenal¹³, así como también a la activación del

¹⁰ Controla el sistema nervioso autónomo y el sistema endocrino y así indirectamente controla la homeostasis corporal. El hipotálamo elabora respuestas apropiadas de control luego de la integración de sus aferencias nerviosas y químicas (Snell, 2010).

¹¹ Glándula endocrina que regula la mayor parte de los procesos biológicos del organismo, es el centro en el cual gira gran parte del metabolismo (Snell, 2010).

¹² Tejido cortical de la glándula suprarrenal (Snell, 2010).

¹³ Glándula endocrina, bilaterales, situadas en la parte posterior del abdomen, debajo y delante del diafragma. Cuya función es fundamental en el equilibrio biológico (Snell, 2010).

sistema nervioso autónomo simpático¹⁴ (se llama así porque regula funciones como la respiración y la digestión con autonomía de nuestra conciencia).

Posteriormente, Mason (1968 citado en Sandín, 2003) estableció la idea de totalización neuroendocrina; con esto pretendía indicar que el sistema neuroendocrino responde a los estresores en forma de patrones de respuesta totalitarios. Una primera cualidad, consiste en que éste es extremadamente sensible a los diferentes agentes estresantes. Mason observó que podían aislarse dos patrones diferentes de respuesta hormonal durante el estrés. El primer patrón incluye un subgrupo de hormonas constituido por 17 hidrocorticosteroides (17-OHCS), adrenalina¹⁵, noradrenalina¹⁶, tiroxina y la hormona del crecimiento, se caracteriza por la rápida subida de los niveles de estas hormonas. El segundo patrón consiste en la caída inicial del nivel hormonal, tanto en los andrógenos, estrógenos e insulina (Belloch, Sadín y Ramos, 1995).

Las hormonas que adoptan la forma del primer patrón muestran un perfil monofásico (ascenso-recuperación), cuya actividad tiroidea¹⁷ permanece incrementada durante más tiempo, en éste patrón están implicadas hormonas que metabólicamente hablando inducen efectos catabólicos¹⁸ sobre el organismo; por otro lado, las del

¹⁴ Tiene por función, preparar al organismo para una emergencia (Snell, 2010).

¹⁵ Hormona vasoactiva secretada por las glándulas suprarrenales bajo situaciones de alerta o emergencia. Sus funciones fisiológicas son: aumentar la concentración de glucosa en la sangre; aumentar la tensión arterial, aumenta el ritmo cardíaco, dilatar la pupila para tener una mejor visión, aumentar la respiración (Snell, 2010).

¹⁶ Sustancia química producida por algunas células nerviosas y en la glándula suprarrenal. Puede actuar tanto como neurotransmisor (mensajero químico usado por las células nerviosas), y como una hormona (sustancia química que recorre la sangre y controla las acciones de otras células u órganos). La glándula suprarrenal libera la norepinefrina en respuesta al estrés y la presión arterial baja (Snell, 2010).

¹⁷ Localizada inmediatamente por debajo de la nuez de Adán. Es una glándula con forma de mariposa que se encuentra en la parte inferior del cuello, por delante de la tráquea. Se extiende por arriba del hueco supraesternal hasta la parte inferior de la nuez de Adán (laringe). Las células tiroideas absorben desde la sangre el yoduro que ingresa con los alimentos y lo combina con el aminoácido tirosina para producir dos hormonas Tiroxina y Triyodotironino, que regulan el metabolismo corporal y la función de los órganos (Snell, 2010).

¹⁸ Las moléculas grandes, que proceden de los alimentos o de las propias reservas del organismo, se transforman en otras más pequeñas. En los procesos catabólicos se produce energía. Parte de esa energía es almacenada en moléculas especiales y otra parte es utilizada por las células (Snell, 2010).

segundo patrón adoptan un perfil bifásico (descenso-ascenso), cuyas hormonas ejercen efectos anabólicos¹⁹.

Mason ha interpretado estos patrones en términos del principio de inhibición recíproca, lo cual, parece regular la coordinación funcional de los sistemas músculos-esquelético²⁰ y autónomo. La activación de los procesos catabólicos y la inhibición de los anabólicos, poseen efectos directos para la adaptación del organismo sometido a estrés (Belloch, Sadín y Ramos, 1995).

Snell (2010) afirma que los cambios hormonales podrían significar un proceso fisiológico asociado al sistema nervioso central y/o autónomo. Una característica del sistema neuroendocrino es precisamente la gran sensibilidad a los diferentes estímulos con propiedades emocionales.

Las respuestas fisiológicas asociadas al estrés no se reducen, la activación/inhibición de las variables neuroendocrinas y del sistema nervioso, sino que implican a múltiples componentes del organismo.

3.4. Clasificación del estrés

El estrés se clasifica de acuerdo a los factores que lo producen: (1) cantidad de estrés, (2) consecuencia del estrés, y (3) grado del estrés

- (1) Cantidad de estrés: Belloch, Sandín y Ramos (1995) indican que el estrés puede clasificarse en dos niveles referidos a la cantidad de estrés: el hipoestrés y el hiperestrés. El primero lo definen como un nivel de estrés

¹⁹ Conjunto de reacciones metabólicas mediante las cuales a partir de compuestos sencillos (inorgánicos u orgánicos) se sintetizan moléculas más complejas. Mediante estas reacciones se crean nuevos enlaces por lo que se requiere un aporte de energía que provendrá del ATP (Snell, 2010).

²⁰ Principales músculos del cuerpo humano, que constituyen una gran parte de la masa muscular. El sistema nervioso central controla los músculos esqueléticos, donde encontramos células musculares como nervios, tejido conjuntivo y vasos sanguíneos. Gracias a éstos el cuerpo mantiene en posición, las articulaciones son estables, se realizan los movimientos y se produce energía a través de contracciones de intensidad variable (Snell, 2010).

demasiado bajo lo que provoca sentimientos de despreocupación, aburrimiento y falta de motivación en las diversas situaciones de la vida cotidiana. Por otro lado, el segundo, ocurre cuando una persona se ve sometida a un estrés mucho mayor al que puede soportar y manejar, la persona se siente permanentemente sobrecargada y abrumada.

- (2) Consecuencia del estrés: La consecuencia del estrés se puede clasificar en eustrés o distrés. El primero, el eustrés, se refiere al estrés positivo a partir del cual la persona es capaz de organizar pensamientos, emociones y sensaciones para enfrentarse a las situaciones y obtener un efecto general de alegría, satisfacción y energía vital. No solo incrementa las sensaciones placenteras, sino que además facilita la toma de decisiones que permitirán llevar la iniciativa en el desarrollo como ser humano, permitiendo un nivel de conciencia capaz de sentir la vida como una experiencia única y valiosa (Gutierrez, 1998). Por el contrario, se define distrés como el estrés desagradable, aquel en el que los sucesos estresantes de la vida superan nuestros recursos para afrontarlos o persisten de manera muy prolongada en el tiempo, ocasionando un exceso de esfuerzo en relación a la carga. Este estrés negativo actúa como un elemento que distorsiona la capacidad de respuesta, impidiendo la resolución de los problemas e incidiendo en magnificarlos (Belloch, Sandín y Ramos, 1995).
- (3) Grado de estrés: El estrés se clasifica en dos grados principales, estrés agudo y estrés crónico. El estrés agudo surge de las presiones y consecuencias de un evento traumático en un pasado reciente (Calzada, Oliveros y Acosta, 2012). Por otro lado, el estrés crónico es la acumulación de eventos estresantes y que, a su vez, son penetrantes y duraderos a través del tiempo (Rodríguez, García y Franco, 2012).

3.5. TEA: Un estresor para la familia

El concepto estresor se puede definir como cualquier suceso, situación, persona u objeto que se percibe como desencadenante del estrés y, por ende, que cause impacto o impresión en el organismo humano (Selye, 1978).

Para Polaino, Doménech y Cuxart (1997), al presentarse Trastorno del Espectro Autista en uno de los miembros del grupo familiar se modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y las relaciones existentes entre ellas. La dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores como la autoatribución o atribución de funciones en cuanto a las necesidades del niño(a) autista, el apoyo recibido por parte de cada uno de los integrantes de la familia, la percepción e información que se tiene en cuanto al trastorno.

Generalmente, el impacto que causa conocer el diagnóstico de TEA afecta enormemente a la vida familiar. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Doménech, 1997).

La diada de alteraciones²¹ que presentan los niños(as) con TEA crea gran inseguridad en los integrantes de su familia –en especial de sus padres- ya que no saben cómo tratarlos y se ven incapaces de romper su aislamiento y falta de comunicación con las personas (Martínez y Bilbao, 2008). El riesgo de estrés, frustración y confusión ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las interacciones dentro del hogar, las relaciones con amigos, las actividades de ocio y en la organización económica familiar.

²¹ Alteraciones en el área socio-comunicativa y patrones de comportamientos, intereses o actividades restringidas y repetitivas.

Los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional representando uno de los primeros vínculos de interacción social. Sin embargo, la presencia de un niño(a) con Trastorno Autista, puede afectar a sus hermanos generando en ellos problemas de adaptación psicológica ya que ven que sus padres deben dedicar más tiempo al niño(a) autista que al resto de la familia (Pérez y Verdugo, 2008; Wing, 2001).

3.6. Afrontamiento del diagnóstico

El afrontamiento al estrés se conceptualiza en tipos y dimensiones de la personalidad, los que han sido denominados como estilos y estrategias.

Las estrategias de afrontamiento se definen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1984:141). Estos autores entienden que el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines de adaptación, en el que el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente y señalan, además, que las disposiciones personales para hacer frente a diversas situaciones determinan el uso de estrategias de afrontamiento en función al tipo de problema a resolver.

Las estrategias individuales más importantes de afrontamiento son las que se centran en: (1) el problema, la persona se centra en confrontar la realidad buscando soluciones al problema; (2) la emoción, la persona busca la regulación de los aspectos emocionales e intento de mantener el equilibrio afectivo; y (3) la evitación, se orienta a regular la emoción y/o escapar, huir o bloquear la situación estresante (Aguir y Muñoz, 2002; Carr, 2007).

Por otro lado, los estilos de afrontamiento son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las

condiciones desencadenantes (Fernández-Abascal, Palmero, Chóliz y Martínez, 1997).

Lazarus y Folkman (1984) plantean la existencia de, al menos, ocho estilos diferentes (las dos primeras más centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas):

- (1) *Confrontación*: Intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas o potencialmente arriesgadas.
- (2) *Planificación*: Pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
- (3) *Distanciamiento*: Intentos de apartarse del problema, no pensar en él o evitar que afecte.
- (4) *Autocontrol*: Esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales
- (5) *Aceptación de responsabilidad*: Reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
- (6) *Escape-evitación*: Empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, uso de drogas o la ingesta de medicamentos.
- (7) *Reevaluación positiva*: Percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
- (8) *Búsqueda de apoyo social*: Acudir a otras personas para la búsqueda de ayuda, información o comprensión y apoyo emocional.

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia que su hijo tiene una discapacidad, entran en un estado de shock, de negación, depresión y realidad, debido a la grave e inesperada noticia.

Es una fase de descreimiento y sorpresa, como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos. El efecto de esta fase sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyase y ayudase a identificar el trastorno. Cuando se comunica que un hijo tiene un trastorno autista, es frecuente que los

padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos (Martínez y Bilbao, 2008).

El proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina *respuesta a la crisis* (Polaino, Doménech y Cuxart, 1997), y existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por diferentes fases o etapas:

- Shock: Desaparición de las expectativas, incredulidad, conmoción.
- Negación: etapa compleja, sentimientos ambivalentes (sobrepotección, rechazo), búsqueda de opiniones, sentimientos de culpabilidad.
- Depresión: Inicio de aceptación de la situación, perspectivas muy negativas, pesimismo ante el presente y el futuro.
- Realidad: Adaptación funcional, actuaciones realistas.

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Habitualmente no están preparados para escuchar que aquel hijo que, con independencia de sus alteraciones, padece un trastorno que no tiene cura. Los padres pasan un tiempo paralizados y desconcertados.

A esta fase de shock, le sigue la negación. No se quiere aceptar la realidad y optan por buscar otras opiniones y diagnósticos. Este periodo es peligroso para las familias, puesto que pueden terminar creyendo todo tipo de argumento esperanzador.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación, en principio, irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado depresivo.

Finalmente la fase de realidad se caracteriza por la superación de este estado depresivo y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En este momento, los padres comienzan a tomar asesoramientos profesionales y

analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento adecuado.

A estas fases pueden añadirseles según Rivière (1997) las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis. Estas fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño con discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Es importante entender que no todos los padres de niños con trastorno del espectro autista pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Asimismo tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás y tardar mucho en la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor (Martínez y Bilbao, 2008)

Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con Trastorno del Espectro Autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia así como sus relaciones con otras familias y amigos. El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con TEA y su permanencia a lo largo de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo/a con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades en relación a todos los tipos de servicios (Belinchón, 2001).

Los patrones de depresión reactiva y aumento de estrés que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de

relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño (Moes, 1995).

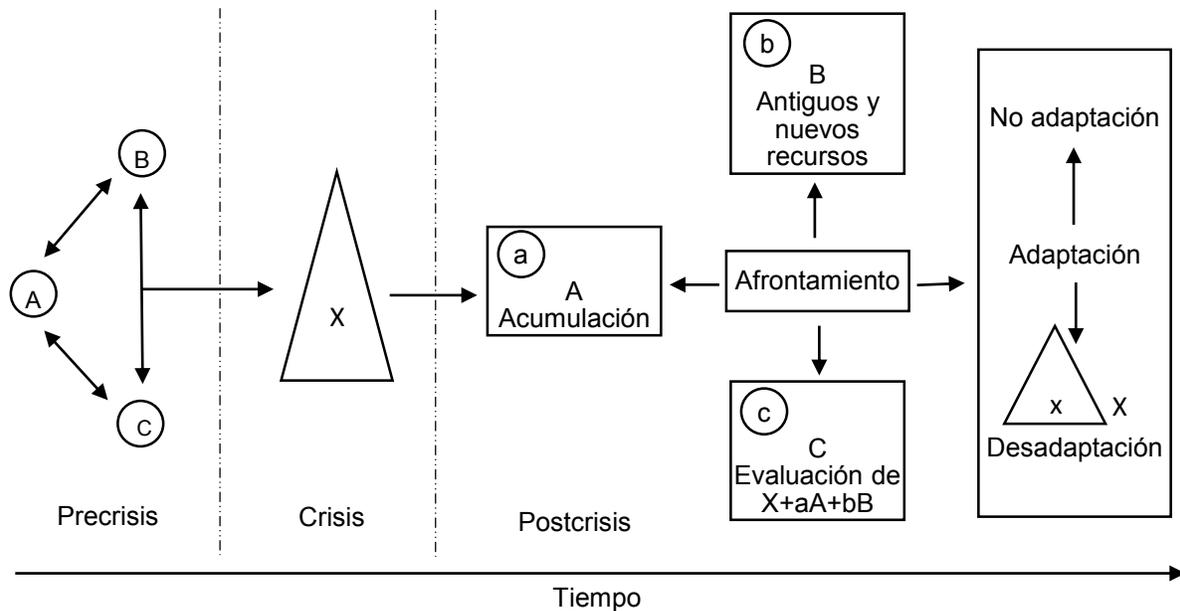
El impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuenta la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación (Bristol, 1987) de manera que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital amortigua en gran medida los efectos del estrés. Para favorecer la convivencia con un hijo con TEA es necesario conocer en profundidad las características de dichos trastornos y aceptar las importantes limitaciones que implican a nivel de las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación.

3.7. Modelo ABC-X

Los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados por Hill (1949). Este autor propone que el impacto de un estresor y la posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores de interacción, surgiendo así el modelo simple ABCX, donde caracteriza la estructura del estrés familiar identificando el *evento estresor* (A) que interactúa tanto con los *recursos familiares* (B) como con la *percepción* del evento que tienen los miembros de la familia (C), produciendo este proceso una *crisis* ante el cambio (X).

En las siguientes décadas, se produce un rápido crecimiento de estudios dirigidos al conocimiento del estrés familiar y al mejoramiento del modelo de Hill y las limitaciones que éste suponía. En este sentido, destacan los trabajos de McCubbin y Patterson (1983), quienes intentan explicar los ajustes que realiza la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se plantean tras ese primer impacto de crisis familiar. De esta forma amplían el modelo simple y proponen el modelo doble ABCX de estrés adaptación familiar (ver Figura 1).

Figura 1. Modelo Doble ABCX de estrés y adaptación familiar (McCubbin y Patterson, 1983).



Este modelo incluye cuatro nuevos factores en el período de postcrisis, los que se identifican como:

- Factor aA (*evento estresante y acumulación de demandas*). McCubbin y Patterson especifican que la acumulación de demandas es un efecto acumulado a través del tiempo de pre y post crisis de estresores y tensiones familiares.
- Factor bB (*recursos adaptativos de la familia*). Este factor considera los recursos y apoyos sociales que las familias poseen y adquieren con la intención de manejar el evento estresor.
- Factor cC (*percepción del problema y de la situación*). Este factor, se refiere al significado que las familias atribuyen al evento estresante y a la percepción que tienen sus miembros sobre la capacidad de hacer frente a la situación.
- Factor xX (*adaptación familiar*). La adaptación familiar es el resultado del proceso familiar (postcrisis) en respuesta a la crisis y la acumulación de

demandas que reflejan los esfuerzos familiares para obtener el equilibrio tanto de forma individual como familiar.

4. INVESTIGACIONES EN FAMILIA Y TEA

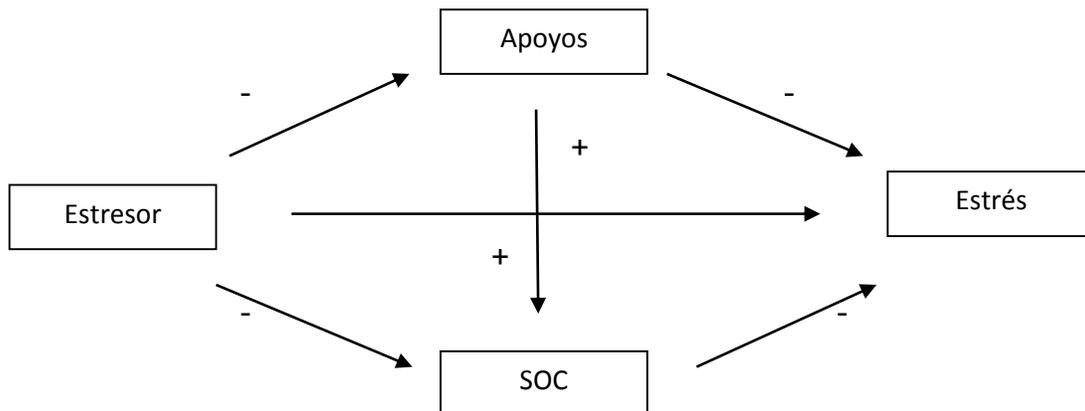
Existen diversos factores que influyen en el estrés de las familias de personas con TEA. Los factores que las familias perciben como más estresantes hacen referencia a aspectos ligados al momento del diagnóstico, la dificultad para la obtención de recursos, el acceso a diferentes servicios educativos y sanitarios, la preocupación por el futuro y los apoyos recibidos.

Existen diversos estudios centrado en analizar perfiles diferenciales entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos o simplemente se focalizan en el síndrome o condición de la persona y no en la afectación que esto suele generar en su entorno, ya sea en su cambio de actividades, presión antes y después del diagnóstico.

España, 2006, un estudio (“Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista”) realizado por Pilar Pozo, Encarnación Sarriá y Laura Méndez de la Universidad Nacional de Educación a Distancia, cuyo propósito de estudio consiste en contrastar el modelo global teórico Doble ABCX en la población española de madres de personas con autismo, de esta forma proponen su propio modelo, representado en la figura 2, que incluye las variables seleccionadas a partir de los resultados y las conclusiones de la literatura revisada.

La hipótesis principal del estudio la constituye el modelo global. De esta forma plantean que el papel del autismo como estresor (factor aA) en el análisis del estrés (factor xX) en madres de personas con autismo forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como los apoyos (factor bB) y el sentido de la coherencia o SOC (forma de valorar la percepción del problema o factor cC).

Figura 2. Modelo teórico de relaciones entre factores propuestos en este estudio.



Dentro de la muestra, ésta quedó formada por 39 madres de personas con autismo. El rango de edades estaba comprendida entre 32 y 63 años, cada una de éstas poseía diferentes niveles de estudios que abarcaban desde estudios básicos hasta superiores.

En cuanto a las características de las personas con autismo 27 eran varones y 12 mujeres. La edad media fue 12,46 años; todos poseían un diagnóstico realizado por uno o varios profesionales que se correspondía con alguna de las cinco categorías de Trastorno Generalizado del Desarrollo: 32 casos con «Trastorno autista»; 1 «Síndrome de Rett»; 1 «Trastorno desintegrativo» y 5 «TGDs no especificado».

Los instrumentos utilizados fueron: Cuestionario sociodemográfico, diseñado para obtener datos de identificación de los participantes (tipo de familia, sexo, situación económica, entre otros). El segundo instrumento es (ICAP) Inventario para la planificación de servicios y programación individual, en tercer lugar se encuentra la Escala de Apoyo para padres de hijos con Discapacidad, por último se aplicó el Sentido de la Coherencia (SOC).

Para estimar el ajuste del modelo empírico se realizó un *path analysis* mediante el programa AMOS 5. Este tipo de análisis permite contrastar un modelo global, ya

que pueden plantearse ecuaciones simultáneas y describe la influencia de un conjunto de variables sobre otras. Sin embargo, antes de realizar este análisis se procedió a examinar los aspectos descriptivos de las variables que componen el modelo. Cabe destacar sobre la variable estrés que el 87% de las madres superaban el nivel de PSI/SF>90, considerado clínicamente significativo, lo que viene a confirmar los datos de la literatura, donde se señala que el grado de estrés en las madres de personas con autismo es muy elevado.

El ajuste global del modelo empírico nos permite mantener nuestra hipótesis principal. Es decir, el papel del autismo como estresor (factor aA) en el análisis del estrés (factor xX) de madres de personas con autismo forma parte de un modelo complejo en el que intervienen otros factores como son los apoyos (factor bB) y el sentido de la coherencia (la percepción del problema o factor cC). Así, los resultados de este trabajo, por una parte, aportan solidez al modelo teórico de estrés familiar, y, por otra, contribuyen a clarificar las relaciones e interacciones que se establecen entre los factores que intervienen en el proceso de adaptación al estrés.

Por otro lado, un estudio realizado por Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmos (2012) tiene por objetivo analizar si la participación en una escuela de padres de personas con TEA repercute positivamente en el impacto familiar, en concreto, en la percepción de estrés y de competencia en los progenitores de niños con TEA.

Donde participaron 27 familias residentes en Navarra, España. Esas 27 familias contestaron un cuestionario de impacto familiar antes de comenzar el programa de formación. Las edades de los progenitores se encontraban comprendidas entre los 25 y 55 años de edad (las edades comprendidas entre los 35 y 44 años fueron las mayoritarias).

En el estudio se utilizó el Cuestionario de Impacto Familiar de Donenberg y Baker, que consta de 50 preguntas dirigidas a valorar el impacto del niño en el núcleo familiar. Para cada ítem hay cuatro alternativas de respuesta: *casi nunca*, *algunas*

veces, muchas veces y casi siempre, y con el conjunto de los ítems se valoran seis áreas específicas: *sentimientos y actitudes hacia el niño, impacto en la vida social, impacto sobre la economía familiar, impacto en el matrimonio, impacto sobre los hermanos y cuestiones generales*. Por las características del estudio que se presenta, el interés primordial se situaba en el análisis del primer bloque (sentimientos y actitudes hacia su hijo) y el penúltimo bloque (impacto sobre los hermanos). Cuya toma de resultados se obtuvo tras el seguimiento de la escuela de familias, donde se observaron tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos con desarrollo típico.

Concluyendo con la necesidad de realizar programas de investigación con muestras más grandes orientados a concretar la influencia de la formación específica para padres en el estrés. La perspectiva de desarrollar programas de formación para las familias de niños con TEA es recomendable para los diferentes servicios que atienden a esta población como forma de ayudar a la reducción del estrés.

Por último, otro estudio elaborado por Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012) abordando el “Estrés y familias de personas con autismo” se realizó combinando técnicas cuantitativas y cualitativas reforzando, de este modo, la validez empírica del estudio, donde sus objetivos prevalecían en conocer los principales estresores percibidos por los familiares de personas con TEA en Castilla y León, describir la percepción de las familias respecto a cómo la convivencia con una persona con TEA afecta a la dinámica familiar e identificar los apoyos sociales deseables para las familias de las personas con TEA.

Se adaptó la Escala de Estrés Parental a la realidad de las familias de las personas con TEA, para obtener datos de carácter cuantitativo y se realizaron grupos de discusión abiertos y no directivos, para la recopilación de información de tipo cualitativo.

La selección de la muestra se realizó teniendo en cuenta las siguientes variables:

- Características del familiar con TEA: edad, sexo, diagnóstico y servicios especializados que recibe.
- Características del entorno familiar: miembros de la unidad familiar y apoyos recibidos por los miembros de la unidad familiar.

En el estudio participaron 43 familiares de personas con TEA de Castilla y León (24 madres, 12 padres y 7 participantes que no informan de su parentesco con la persona con TEA).

El cuestionario denominado “Estrés y familias de personas con TEA” consta, de 25 ítems: 17 adaptados de la Escala de Estrés Parental (PSS), más ocho ítems de elaboración propia. Se trata de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta: 1 muy de acuerdo, 2 bastante de acuerdo, 3 algo de acuerdo, 4 poco de acuerdo y 5 nada de acuerdo, que mide, a juicio de los autores del presente trabajo, las siguientes categorías asociadas al estrés percibido:

- Situaciones vitales particularmente estresantes
- Percepción de estrés
- Afectación a la dinámica familiar
- Tiempo de dedicación
- Responsabilidad
- Grado de satisfacción.
- Vinculación afectiva.
- Recursos Económicos.
- Vida social
- Relaciones sociales y actitudes.

El trabajo de campo se desarrolló en el marco de la jornada “El estrés en las familias de personas con autismo”, organizada conjuntamente por la Federación de Autismo Castilla y León e integrantes del Programa de Actividades Comunitarias en Atención

Primaria de la Sociedad Castellano Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria, en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras.

Las familias que prestaron su consentimiento y desearon participar, rellenaron el cuestionario “Estrés y familias de personas con TEA”. Éste debía ser cumplimentado únicamente por un miembro de cada familia, para evitar duplicidades.

La aplicación del mismo duró entre 5 y 10 minutos y se posibilitó la aclaración de dudas durante la administración del mismo. Posteriormente, los participantes fueron repartidos de forma homogénea configurando tres grupos de discusión en base a la gravedad del trastorno (capacidad intelectual y capacidad comunicativa).

A juicio del grupo de expertos, se consideró más operativo realizar varios grupos de discusión de forma simultánea, actuando como moderadores de los grupos tres miembros del equipo de investigación, con experiencia en la atención a personas con TEA y sus familias.

Una vez efectuado todo este trabajo de campo, tuvo lugar el tratamiento de los resultados.

En primer lugar, se realizó el análisis de los datos obtenidos en la parte cuantitativa de la investigación. Tras el análisis de los datos de las muestras formadas por familias de personas con TEA y discapacidad intelectual y de aquellas familias de personas con AAF, se efectuó una comparación de medias entre las respuestas obtenidas. Para el análisis de estos datos se utilizó el programa informático SPSS versión 17.

A continuación se darán a conocer dos dimensiones con sus respectivas explicaciones:

- Percepción de estrés: De las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual, está muy o bastante de acuerdo con la consideración de que la

mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA, frente al 22 % que está poco o nada de acuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 44% está bastante de acuerdo en considerar que el comportamiento de su hijo/a a menudo le resulta incómodo o estresante, frente al 33% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo.

- Tiempo de dedicación: El 68% de los padres/madres de hijos o hijas con TEA y discapacidad intelectual refiere que están muy o bastante de acuerdo con el hecho de que atender a su familiar con TEA a veces les quita más tiempo y energía de la que tienen, frente al 10% que está poco o nada de acuerdo.

El 69% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en su vida frente al 10% que dice estar poco de acuerdo. El 68% refiere estar muy o bastante de acuerdo con que el cuidado de su hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s, frente al 9% que está en total desacuerdo. El 59% asegura estar muy o bastante de acuerdo en que el cuidado de su hijo/a les ha supuesto dedicar.

II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general

Analizar el nivel de estrés parental y las estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) en edad escolar con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Puerto Montt.

5.2. Objetivos específicos

- a) Caracterizar a las familias de niños(as) con diagnóstico TEA.
- b) Describir los niveles de estrés en padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
- c) Conocer las estrategias de afrontamiento al estrés de los padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
- d) Elaborar lineamientos bases para una propuesta de intervención dirigidas a la atención de menores con TEA y sus familias.

6. HIPÓTESIS

- H₁:** El 60% de padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan un alto grado de estrés.
- H₂:** Los padres y madres de niños(as) entre las edades de 4 a 9 años presentan menor nivel de estrés que los padres de aquellos que tienen entre 10 y 15 años.
- H₃:** Las madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan mayor nivel de estrés que los padres de los mismos.
- H₄:** Tanto padres como madres afrontan su estrés centrándose en la emoción.

III. MARCO METODOLÓGICO

7. ENFOQUE Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El enfoque al cual se adscribe la presente investigación es de carácter *cuantitativo*, pues se utilizó la recolección y el análisis estadístico de datos, respondiendo eficazmente los objetivos y probando las hipótesis establecidas previamente (Hernández, Fernández y Baptista, 2014; Bernal, 2006). Bajo esta perspectiva se explica la realidad emocional de la familia, en cuanto al nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento al estrés utilizada, desde un punto de vista externo y objetivo; de esta manera se aplicaron cuestionarios con preguntas específicas, con el fin de obtener muestras numéricas y generalizar los resultados de los padres y/o cuidadores de los niños(as) con TEA.

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

8. PARTICIPANTES

8.1. Escenario de investigación

Este estudio se realizó en la ciudad de Puerto Montt, ésta pertenece a la provincia de Llanquihue, correspondiente a la X Región de Los Lagos, se encuentra ubicada en la zona sur de la Península de Chile, cuya superficie es de 1.673,0 km².

Puerto Montt consta de 248.945 habitantes, cuya población está integrada por 126.065 pobladores de sexo masculino, correspondiente al 50,6% de la población, y un 49,3% representado por mujeres con una totalidad de 122.880 (Instituto Nacional de Estadísticas, 2012).

Enfocado en el área de educación, Puerto Montt consta de 185 establecimientos educacionales, de los cuales se subdividen en 16 Colegios particulares privados, 95 establecimientos particulares subvencionados y 75 instituciones de educación municipal. De éstos, 47 establecimientos desarrollan Programa de Integración Escolar (PIE), presentándose una matrícula de 50.513 estudiantes de aula regular y 2556 alumnos(as) pertenecientes a PIE, obteniendo una totalidad de 53.069 estudiantes matriculados en estas instituciones²².

Por otro lado, los centros de educación especial, con atención esencial a las necesidades educativas de carácter permanente, son en un total de 5: Escuela especial Los Eucaliptus²³, con una matrícula de 198 discentes²⁴; Escuela Especial Andrés Bello Fundación COANIL²⁵, obteniendo una matrícula de 118 estudiantes;

²² La información se obtuvo de a partir de la base de datos de la Secretaría Regional Ministerial de Educación, ubicada en Avda. Décima Región 480, Piso 4°, Edificio Anexo, Puerto Montt.

²³ Escuela Especial dedicada a la educación diferencial de niños (as) y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales.

²⁴ Estudiantes (Real Academia Española, 2001).

²⁵ Centro Educacional para niños(as) y jóvenes con Discapacidad Intelectual.

Escuela Especial Laura Vicuña²⁶, que atiende a un total de 44 niños(as) y jóvenes; Escuela Especial Santa Helena Apondown²⁷, con una matrícula de 43 estudiantes; y, finalmente, Escuela Camino Esperanza ASPAUT²⁸ con 47 matriculados.

8.2. Población o universo

El universo del estudio está compuesto por todas las familias de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista de centros especializados en la atención de niños(as) que manifiesten dicho trastorno y de instituciones que fomenten principalmente la inclusión escolar en la ciudad de Puerto Montt.

8.3. Unidad de análisis

El tipo de muestra es de carácter no probabilístico, o también llamadas dirigidas, suponen un procedimiento de selección orientado por las características de la investigación, más que por un criterio estadístico (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

De esta manera, para los propósitos de esta investigación, la muestra se enfocó en 32 familias de niños y niñas entre los 4 y 15 años con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, de las cuales 19 pertenezcan a una escuela especial y 13 un colegio regular con Programa de Integración Escolar (PIE) de carácter permanente; por lo tanto, el total de participantes son 58 padres/madres.

Se realizó un muestreo de tipo intencionado, cuyos criterios de selección están indicados en la Tabla 2:

²⁶ Escuela Especial destinada a la atención de niños (as) y jóvenes con discapacidad intelectual, desde los 2 hasta los 24 años de edad.

²⁷ Centro de Atención para niños y niñas que presentan Síndrome de Down.

²⁸ Centro de Atención para niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista.

Tabla 2. Criterios de selección.

Tipo establecimiento	Familias de niños(as) con TEA	Edades de los niños(as) con TEA	
		4 a 9 años	10 a 15 años
Escuela especial	19	12	7
Colegio regular con PIE	13	4	9

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

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

En cuanto a las instituciones, el Colegio regular fue seleccionado por practicar la inclusión educacional y contar con PIE de carácter permanente con niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Por otro lado, la Escuela Especial, se caracteriza por la atención especializada en niños y jóvenes cuyo diagnóstico es TEA.

9. VARIABLES

9.1. Trastorno del Espectro Autista

Definición conceptual

El TEA se define como un trastorno del neurodesarrollo que puede causar dificultades significativas en el área socio-comunicativa presentando además

comportamientos restringidos repetitivos; sin embargo, afecta de manera distinta a cada persona y puede ser desde muy leves a graves (Ministerio de Educación 2010; American Psychiatric Association, 2014).

Definición operacional

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

9.2. Familia

Definición conceptual

La familia se considera como la unidad fundamental de la sociedad constituida por un grupo de personas ligadas por lazos de proximidad cotidiana y que tienen afectos, valores y sentimientos en común (Eguiluz, 2003; Ministerio de Educación, 2002).

Definición operacional

Para caracterizar a la familia, se registra la estructura de este sistema determinando los tres tipos existentes:

- Familia nuclear.
- Familia extensa.
- Familia reconstituida.

9.3. Estrés

Definición conceptual

Selye (1978) define estrés como la respuesta no específica del cuerpo como resultado de un evento estresante, o estresor. Sin embargo, Florenzano y Zegers (2003:267) apuntan a precisar con más detalle qué es el estrés definiéndolo como un “comportamiento heredado, defensivo y/o adaptativo, con activación específica

neuro-endocrina-emocional ante un estímulo percibido como amenazante (estresor) para nuestra integridad o bienestar”.

Definición operacional

Para efectos de este estudio, el estrés se analiza según el nivel de estrés percibido por una persona en su rol de cuidador de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista y las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos basándose en las reacciones que tienen al enfrentarse a situaciones difíciles o estresantes.

10. INSTRUMENTOS

10.1. Cuestionario para las familias.

Diseñado para esta investigación con el fin de obtener datos sobre:

- La persona con Trastorno del Espectro Autista (edad, sexo, edad de diagnóstico).
- La composición y situación familiar (identificación de los padres, número de personas que integran la unidad familiar, tipo de familia).

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

Este instrumento consta de 36 ítems con una escala Likert de cinco puntos, con el fin de evaluar el grado de estrés que percibe la persona en su rol de padre o madre en tres dominios. El primero es llamado *malestar paternal* (PD), del ítem 1 al 12, determina el estrés que siente el padre o madre en su rol como cuidador abordando su sentido de competencia, las restricciones que genera el cuidado de su hijo(a) en el desarrollo de otros aspectos de su vida, las dificultades con su pareja y la falta de apoyo social. Por otro lado, el dominio *interacción disfuncional padre-hijo* (P-CDI), del ítem 13 al 24, evalúa las expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos y los esfuerzos que ellos perciben por parte de ellos. El dominio estrés

derivado del *cuidado del niño* (DC), del ítem 25 al 36, comprende la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos.

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

Se realizó una clasificación en:

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

10.3. Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés COPE-28 (Carver, 1997).

Este instrumento de 28 ítems con una escala Likert con cuatro opciones de respuesta cada una, que van desde 0 puntos (nunca hago esto) hasta 3 puntos (siempre hago esto), evalúa cómo las personas responden cuando se enfrentan a situaciones difíciles o estresantes. El cuestionario aporta resultados en tres escalas, *estrategias de afrontamiento centradas en el problema, evitación y, por último, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción* (ver Tabla 3). Se determinó la estrategia al estrés con mayor incidencia según la cantidad de puntos obtenidos en cada una.

Tabla 3. Estrategias de afrontamiento al estrés de elaboración propia en base al estudio de Morán, Landero y González (2009).

Escalas	Sub-escalas	Ítems
Estrategias de afrontamiento centradas en el problema	Afrontamiento activo.	2-10
	Planificación.	6-26
	Búsqueda de apoyo social.	1-28
	Autoinculpación.	8-27
Evitación	Desahogo de las emociones.	12-23
	Desconexión conductual y desconexión mental.	11-25
	Uso de sustancias.	15-24
	Autodistracción.	4-22
Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción	Apoyo emocional.	9-17
	Reinterpretación positiva.	14-18
	Aceptación.	3-21
	Negación.	5-13
	Religión.	16-20
	Humor.	7-19

11. PROCEDIMIENTO

En el siguiente apartado se detallan las etapas que se desarrollaron durante el proceso de investigación.

Etapa 1: Consta de la elaboración de los instrumentos, Cuestionario para la familia, Cuestionario de estrés parental PSI-SF y Cuestionario de estrategias de afrontamiento al Estrés COPE-28.

Etapa 2: Se estableció contacto con dos establecimientos que atienden a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Puerto Montt, una escuela especial y un colegio regular con Programa de Integración Escolar de carácter

permanente, para agendar una reunión con sus respectivos directores, con el fin de dar a conocer los propósitos de la investigación.

Etapa 3: Se realizó una reunión de forma presencial en la que se hizo entrega de una carta de autorización dirigida a los directores de los respectivos establecimientos, la cual está avalada por la Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial, Universidad Austral de Chile. Estas cartas (elaboradas según los aspectos éticos del FONIS²⁹) informan sobre los propósitos, beneficios y riesgos de la investigación que se llevó a cabo, junto con su autorización y apoyo para establecer contacto con las familias de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista, que asisten a los establecimientos involucrados (ver Anexo 2).

Etapa 4: Vía telefónica, se estableció un primer contacto con la familia, en la cual se les solicitó su participación en el estudio a desarrollar, como también coordinar la visita para la realización de los cuestionarios.

Etapa 5: Las estudiantes de Pedagogía en Educación Diferencial de la Universidad Austral de Chile encargadas de la investigación, se reunieron con las familias en el lugar y horario previamente acordado. En esta reunión se les dio a conocer los propósitos, beneficios, riesgos de la investigación mediante una carta de consentimiento informado (elaborada según los aspectos éticos del FONIS) la que, en caso de estar de acuerdo con su colaboración, debió ser firmada por los padres de los(as) niños(as) con Trastorno del Espectro Autista (ver Anexo 3).

Etapa 6: Se aplicaron los instrumentos, en el siguiente orden:

- Cuestionario para la familia, contestado por los padres y madres del menor (ver Anexo 4).
- Cuestionario de Estrés Parental PSI-SF, contestado de manera individual por uno o ambos padres del menor, según sea la situación familiar (ver Anexo 5)

²⁹ Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud.

- Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento al Estrés COPE-28, contestada de igual forma al instrumento anterior (ver Anexo 6).

Etapa 7: Se recopilaron los instrumentos de evaluación, para su revisión según los criterios considerados por cada uno.

Etapa 8: La información obtenida se organizó en una base de datos creada en el programa computacional Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), para el análisis y la obtención de resultados, posibilitando dar respuestas a los objetivos e hipótesis planteadas en este estudio.

Etapa 9: Se hace entrega de la investigación “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”, para las posteriores correcciones realizadas por el profesor guía.

Etapa 10: Entrega final de la investigación “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”.

12. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se realizó un análisis estadístico descriptivo mediante el programa computacional Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) en base a la información recopilada por los instrumentos de evaluación Cuestionario para la familia, Cuestionario de estrés parental PSI-SF y el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés COPE-28.

- Para llevar a cabo el análisis del primer instrumento, Cuestionario para la familia, se elaboró una base de datos en el programa computacional antes mencionado según sus variables: edad, sexo, tipo de establecimiento al cual asiste, edad de diagnóstico y tipo de familia.
- Para la confección de la base de datos del Cuestionario de estrés parental PSI-SF, se tomaron en consideración las siguientes variables: malestar

parental (PD), interacción disfuncional padre-hijo (P-CDI), cuidado del niño (DC) y estrés total. Según la puntuación de estas variables se definirán los criterios o niveles de estrés parental (ver Tabla 4).

Tabla 4. Normas de puntuación Cuestionario de Estrés Parental PSI-SF (Abidin, 1995).

Criterios	Total cuestionario	Variables		
	Puntaje	Malestar parental (PD)	Interacción disfuncional padre-hijo (P-CDI)	Cuidado del niño (DC)
		Puntaje	Puntaje	Puntaje
Bajo nivel de estrés	- 58	-18	-18	-18
Nivel de estrés normal	59 – 157	19 - 52	19 - 52	19 - 52
Alto nivel de estrés	158 – 180	53 - 60	53 - 60	53 - 60

- Para el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés COPE-28, se realizó un análisis factorial exploratorio en el programa SPSS, de esta manera se estableció una estructura subyacente entre las siguientes variables: estrategias basadas en el problema, evitación y las estrategias basadas en la emoción.

A través de los instrumentos se caracterizó a la familia en cuanto los niveles de estrés que presentan y las estrategias de afrontamiento al estrés que utilizan basándose en la correlación entre las variables, tomando en consideración la distribución de frecuencia, medidas de tendencia central y medidas de variabilidad.

IV. RESULTADOS

13. CARACTERÍSTICAS FAMILIARES

13.1. La persona con Trastorno del Espectro Autista

13.1.1. *Edad del menor.*

En este apartado, se registra el número de familias que participan en este estudio y cuyos hijos e hijas, con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, tienen un rango de edad entre los 4 y 15 años; de esta manera se caracteriza a los padres y madres según el rango de edad que posean los(as) menores.

Tabla 5. Rango de edad de los menores

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Edad	4 a 9 años	16	50,0	50,0	50,0
	10 a 15 años	16	50,0	50,0	100,0
	Total	32	100,0	100,0	

En la Tabla 5 se observa que, de un total de 32 familias que participaron en el estudio, 16 menores, tanto hombres como mujeres, tienen una edad que fluctúa entre los 4 a 9 años, lo que equivale a un 50% de las familias, y 16 menores entre una edad entre los 10 y 15 años, lo que corresponde al 50% restante. Por lo tanto, se evidencia una participación equitativa entre los rangos de edad argumentados en la unidad de análisis del estudio.

13.1.2. Sexo del menor.

En la siguiente tabla se registra la participación de familias con un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, de esta manera se señala la incidencia que se da entre hombres y mujeres dentro de la unidad de análisis planteada en la presente investigación.

Tabla 6. Sexo del menor

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sexo	Hombre	25	78,1	78,1	78,1
	Mujer	7	21,9	21,9	100,0
	Total	32	100,0	100,0	

La investigación arroja que un 78,1% de los menores corresponde al género masculino, lo que nos da por resultado un total de 25 niños, en cuanto al género femenino se evidencia una participación de un número de 7 familias que tienen una hija con TEA, lo que equivale al 21,9% restante (ver Tabla 6). Estas cifras avalan que la incidencia del Trastorno del Espectro Autista se da con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, en la razón 4:1 aproximadamente (Ministerio de Educación, 2010).

13.1.3. Edad de diagnóstico del menor.

En la Tabla 7 se señalan las edades de diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en los menores que integran las familias partícipes de la investigación, de esta manera se obtiene una orientación sobre un plan de intervención en el ámbito personal, familiar y escolar.

Tabla 7. Edad de diagnóstico de los menores con TEA

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Edad de diagnóstico	Antes de los 2 años	5	15,6	15,6	15,6
	A los 2 o 3 años	11	34,4	34,4	50,0
	A los 4 o 5 años	9	28,1	28,1	78,1
	A los 6 o 7 años	5	15,6	15,6	93,8
	A los 8 o 9 años	1	3,1	3,1	96,9
	A los 10 u 11 años	1	3,1	3,1	100,0
	Total	32	100,0	100,0	

De un total de 32 familias, el 78,1% de los menores con TEA han sido diagnosticados antes de los 5 años, esto gracias a la presencia de indicadores de diagnóstico precoz tanto en la comunicación social y en los comportamientos restringidos y repetitivos que presentan, favoreciendo la intervención temprana que permite dar respuesta a las necesidades de los niños y niñas tanto en el desarrollo conductual, comunicativo y en la interacción social (American Psychiatric Association, 2014; Ministerio de Educación, 2010; Rivière, 2000). El porcentaje restante, 21,9%, tiene un diagnóstico tardío lo cual suele llevar a un tratamiento más prolongado e intensivo, demostrando dificultades en sus procesos adaptativos, retrasos inminentes en el lenguaje y mayores alteraciones cualitativas en la interacción social; de esta manera se observan dificultades en sus intentos de responder las demandas de la educación elemental sin los apoyos necesarios.

13.1.4. Tipo de establecimiento al cual asiste el menor.

En este apartado se da a conocer el tipo de establecimiento al que asisten los integrantes con TEA de las 32 familias que participan en el estudio y, de esta manera, conocer los apoyos recibidos en base a las características de cada uno de ellos (ver Tabla 8).

Tabla 8. Tipo de establecimiento a cual asiste el menor

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Establecimiento	Escuela Especial	19	59,4	59,4	59,4
	Colegio regular con PIE	13	40,6	40,6	100,0
	Total	32	100,0	100,0	

De un total de 32 familias con un integrante con TEA que participan en el estudio, 19 niños y niñas pertenecen a una Escuela Especial, lo que equivale al 59,4% de la unidad de análisis; en este establecimiento se estimula la aparición de conductas adaptativas básicas a fin de iniciar la interacción del menor con su medio ambiente, además de afianzar la conducta adaptativa y desarrollar las habilidades y destrezas del niño(a) con TEA. Por el contrario, 13 son estudiantes de un Colegio regular con Programa de Integración Escolar, lo que corresponde al 40,6% restante, a los que se les otorga estrategias de aprendizaje acorde a la competencia y potencialidad del estudiante como propósito de proporcionar recursos para contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación, favoreciendo la presencia y progreso en los aprendizajes de todos y cada uno de los alumnos.

13.2. La composición y situación familiar

13.2.1. Estructura familiar

La familia constituye el núcleo central básico en el cual la niña y el niño encuentran sus significados más personales. Ésta se considera como un sistema dinámico la que se modifica en concordancia a nuevas condiciones sociales, y es donde se establecen los primeros vínculos afectivos (Cervel, 2005; Eguiluz, 2003). Según este criterio, la familia se puede estructurar de las siguientes maneras:

Tabla 9. Estructura familiar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Familias	Nuclear completa	23	71,9	71,9
	Nuclear incompleta	2	6,3	78,1
	Reconstituida	2	6,3	84,4
	Extensa	5	15,6	100,0
	Total	32	100,0	100,0

Los tipos de familias que componen la presente investigación son, en su mayoría, *familias nucleares completas* (71,9%), éstas se componen por ambos padres y su hijo. En un menor porcentaje están las *familias extensas* (15,6%), las que forman una red de apoyo ante circunstancias difíciles ya sea la separación de la pareja, una enfermedad de un miembro de la familia que requiera cuidados y atención permanente o un bajo nivel socioeconómico de las familias.

Las *familias nucleares incompletas* y las *familias reconstituidas* componen el porcentaje restante (6,3% cada una). En el caso de las familias nucleares incompletas, se integran por la mamá con uno o más hijos y, las familias

reconstituidas se caracterizan por la alianza entre la mamá y una nueva pareja que cumple el rol parental del niño(a) con TEA.

13.2.2. Cuidador principal del niño o niña con TEA.

Los cuidadores principales, en el caso de este estudio, se refiere al padre que mantiene un contacto más estrecho con el niño con Trastorno del Espectro Autista, satisfaciendo, principalmente, sus necesidades emocionales.

Tabla 10. Cuidador principal del niño(a) con TEA

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Cuidador	Padre	2	6,3	6,3	6,3
	Madre	30	93,8	93,8	100,0
	Total	32	100,0	100,0	

Según los resultados del instrumento, en cada hogar se cuenta con la presencia de un/a cuidador/a principal, donde se aprecia que de un total de 32 familias participantes, un 6,3% corresponde a padres cuidadores lo que equivale, en término nominal, a 2 varones; y el 93,8% restante corresponde a 30 madres cuidadoras.

14. NIVELES DE ESTRÉS PARENTAL SEGÚN PSI-SF

Los niveles de estrés parental se evaluaron en base al Cuestionario de estrés parental (PSI-SF) el cual consta de tres dominios: (1) Malestar parental, (2) Interacción disfuncional padre-hijo y (2) Cuidado del niño.

14.1. Malestar parental (PD)

El primero dominio determina el grado de estrés que percibe la persona en su rol de padre o madre de un niño(a), en este caso con Trastorno del Espectro Autista. De

esta manera, considera las primeras 12 preguntas del instrumento las que abordan el sentido de competencia que tienen los padres, las restricciones que genera el cuidado de su hijo(a) en el desarrollo de otros aspectos de su vida, las dificultades con su pareja y la falta de apoyo social que perciben.

En el Anexo 7 se registra el nivel de malestar parental que presentan los padres y madres según la edad de sus hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista. Entre los padres que se ubican en el rango *bajo nivel de estrés*, se presenta una frecuencia 2 padres que tienen un hijo(a) entre las edades de 4 a 9 años equivalentes al 6,9% y un 27,5% lo que da por frecuencia 8 tiene un hijo de 10 a 15 años. Mientras tanto, en la segunda categorización, *nivel de estrés normal*, se presenta una mayor concentración en el producto equivalentes al 85,8% entre el primer rango de edad, y un 71,9% entre los 10 a 15 años. Finalmente dos participantes obtienen un *alto nivel de estrés*, donde las edades de los menores oscilan entre los 4 a 9 años, arrojando un porcentaje de 6,8%.

Por otro lado, en el Anexo 8 se muestra el nivel de malestar parental en relación al informante (persona que responde el cuestionario), padre o madre, según sea el caso, de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista. De un total de 58 participantes, un 55,17% equivalen a madres (32) y un 44,83% son padres (21), donde las edades de los menores oscilan entre los 4 y 15 años; pertenecientes a establecimientos de Educación Especial y Colegio Regular con Proyecto de Integración Escolar, de la ciudad de Puerto Montt.

Del total de las madres partícipes de la investigación, un 15,6% de éstas, se ubican en el rango de *bajo nivel de estrés*, presentando una puntuación máxima de 18 puntos. Por otro lado, un 78,1% manifiesta tener un *nivel de estrés normal*, mediante el análisis de sus respuestas donde no superó los 47 puntos. Sin embargo, un 6.2% de las madres, superó los 47, obteniendo puntuaciones que fluctúan entre los 54 a 57 puntos, ubicándose en el rango *alto nivel de estrés*.

Del total de los padres, un 19% se ubica en el rango *bajo nivel de estrés*, donde las puntuaciones no superan los 18 puntos; un 80,2% de éstos fluctúan sus puntuaciones entres del 19 a 47 puntos, lo que representa a un *nivel de estrés normal*, según los criterios de evaluación; cabe mencionar que no se presentan padres cuya evaluación haya arrojado un *alto nivel de estrés*.

Por otro lado, en la Tabla 11 se muestra la media y la desviación típica del estrés de padres y madres en el dominio *malestar parental* en relación a los rangos de edades de los menores con TEA.

Tabla 11. Resultados estadísticos del dominio Malestar parental según edad de los menores.

Rango de edad	Media	Número de casos	Desviación típica
4 a 9 años	31,46	29	10,350
10 a 15 años	26,55	29	10,305
Total	29,02	58	10,534

La media tanto padres como madres, cuyas edades de sus hijos fluctúan entre los 4 a 9 años de edad, es de 31,46 puntos, presentando una desviación típica de 10,350, versus la de padres y madres donde las edades de sus hijos oscilan entre 10 a 15 años, obteniendo una media de 26,55 puntos y desviación típica de 10,305, de acuerdo a esto, los padres ubicados en el primer rango, presentan mayor heterogeneidad en sus respuestas, lo que arroja por resultado un estrés centrado en el Malestar parental, a diferencia del segundo rango de edad, donde las respuestas se apreciaron con mayor uniformidad. Por lo tanto, el estrés reflejado en los padres y madres de niños(as) con TEA entre las edades de 4 y 9 años presentan levemente un estrés superior al de los padres, madres y/o cuidadores de niños(as) entre las edades de 10 a 15 años.

De manera similar, en la siguiente tabla muestra la media y la desviación típica del estrés en padres y madres, exclusivamente, en el dominio *malestar parental*.

Tabla 12. Resultados estadísticos del dominio Malestar parental según informante

Persona que responde cuestionarios	Media	Número de casos	Desviación típica
Padre	27,65	26	9,465
Madre	30,12	32	11,356
Total	29,02	58	10,534

Las madres presentan una media de 30,12 puntos y una desviación típica de 11,356, versus los padres con una media de 27,65 puntos representando un malestar parental menor, leve; y de acuerdo a su desviación típica de 9,465, estipula mayor uniformidad en sus respuestas.

14.2. Interacción disfuncional padre-hijo (P-CDI)

En este apartado se considera el segundo de los dominios, *Interacción disfuncional padre-hijo (P-CDI)*, el que, mediante las preguntas que van desde la 13 a la 24, evalúa las expectativas que tienen los padres acerca de los logros de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista y los esfuerzos que perciben de ellos.

En el Anexo 9 se registra el grado de interacción disfuncional padre-hijo que perciben 58 padres y madres según el rango de edad de sus hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista. Entre los padres y madres que se ubican en *bajo nivel de estrés*, se presenta una frecuencia de 4 padres con un hijo(a) entre 4 a 9 años, equivalentes al 13,7% y un 20,5% oscilan entre los 10 a 15 años lo que da por frecuencia de 6 padres. Mientras que, en el *nivel de estrés normal*, se presenta una mayor concentración en el producto equivalentes al 85,7% entre el primer rango de edad, y un 78,9% entre los 10 a 15 años. No se presentan casos de *alto nivel de estrés*.

Por otro lado, en el Anexo 10 se muestra el nivel de estrés en el dominio de interacción disfuncional padre-hijo en relación al informante (persona que responde

el cuestionario), padre o madre, según sea el caso, de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista. De la totalidad de las madres partícipes de la investigación, un 12,4% de éstas, se ubican en el rango de *bajo nivel de estrés*, presentando una puntuación de 0 a 18 puntos. Por otro lado, un 81,2% manifiesta tener un *nivel de estrés normal*, mediante el análisis de sus respuestas donde no superó los 52 puntos, según normas de puntuación (ver Tabla 4). Cabe mencionar que no se presentaron puntuaciones entre los 53 a 60 puntos, cuya evaluación las ubica en el rango *alto nivel de estrés*.

Del total de los participantes varones, un 23% se ubica en el rango *bajo nivel de estrés*, donde las puntuaciones no superan los 18 puntos; un 76,6% de éstos fluctúan sus puntuaciones entre los 19 a 52 puntos, lo que representa un *nivel de estrés normal*, según los criterios de evaluación; cabe mencionar que no se presentan padres cuya evaluación haya arrojado un *alto nivel de estrés*, lo que equivalen a puntuaciones entre los 53 a 60 puntos.

Por otro lado, en la Tabla 13 se muestra la media y la desviación típica del estrés de padres, madres y/o cuidadores en el dominio *interacción disfuncional padre-hijo* en relación a los rangos de edades de los menores con TEA.

Tabla 13. Resultados estadísticos del dominio Interacción disfuncional padre-hijo según edad de los menores

Rango de edad	Media	Número de casos	Desviación típica
4 a 9 años	30,00	29	9,266
10 a 15 años	27,17	29	9,547
Total	28,59	58	9,433

En el rango de 4 a 9 años, se observa una media de 30,00 puntos, con una desviación típica de 9,266, representando mayor homogeneidad en sus respuestas entregadas, sin embargo, según los criterio evaluativos, presentan un mayor nivel de estrés, centrado en la interacción disfuncional padre-hijo; por otro lado, el rango

10 a 15, su media es de 27,17 puntos y 9,547 de desviación típica, presentando mayor uniformidad que el rango anterior y un menor nivel de estrés en base de la variable.

De igual manera, en la siguiente tabla se muestra la media y la desviación típica de las respuestas que representan al estrés presentado por los padres y las madres en el dominio *interacción disfuncional padre-hijo*

Tabla 14. Resultados estadísticos del dominio Interacción disfuncional padre-hijo según informante

Persona que responde cuestionarios	Media	Número de casos	Desviación típica
Padre	28,65	26	9,802
Madre	28,53	32	9,281
Total	28,59	58	9,433

Los padres presentan una desviación típica de 9,802, versus las madres con una desviación típica de 9,281, demostrando mayor homogeneidad en las respuestas entregadas por las madres, cabe mencionar que la variación es de 0,521. En pos de la media la tendencia es semejante, resultando 28,65 puntos para los padres y las madres 28,53 puntos. Por lo tanto, los padres manifiestan mayor estrés en la variable Interacción disfuncional padre-hijo.

14.3. Cuidado del niño (DC)

Cuidado del niño (DC) es el tercer dominio utilizado para evaluar el estrés de los padres de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista. Éste abarca del ítem 25 al 36, preguntas que ayudan a comprender la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos.

En el Anexo 11 se registra la percepción que tienen 58 padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista entre la edad de 4 a 9 años y de 10 a 15 años acerca de la conducta que presentan sus hijos(as) en la vida familiar, ya sea en las demandas que plantea, comportamientos pasotas y el cumplimiento de horarios y normas establecidas. Entre los padres y madres que se ubican en *bajo nivel de estrés*, se presenta una frecuencia de 2 participantes que tienen a un hijo(a) entre 4 a 9 años, equivalentes al 6,9% y un 3,4% oscilan entre los 10 a 15 años lo que da por frecuencia de 1 menor. Mientras que, en el segundo rango *nivel de estrés normal*, se presenta una mayor concentración en el producto equivalentes al 85,5% entre los 4 a 9 años de edad, y un 95,9% entre el segundo rango de edad. Finalmente dos participantes se ubican en el rango *alto nivel de estrés*, donde las edades de los menores oscilan entre los 4 a 9 años, arrojando un porcentaje de 6,8%.

Por otro lado, en el Anexo 12 se registra el grado de estrés, en el dominio Cuidado del niño, que perciben los informantes (padres y madres según sea el caso). Del total de las madres partícipes de la investigación, un 6,3 % de éstas, se ubican en el rango de *bajo nivel de estrés*, presentando una puntuación de 0 a 18 puntos. Por otro lado, un 90,4% manifiesta tener un *nivel de estrés normal*, mediante el análisis de sus respuestas donde no superó los 52 puntos, según normas de puntuación (ver Tabla 4). Por último, un 3,1% obtuvo una puntuación entre los 53 a 60 puntos, cuya evaluación las ubica en el rango *alto nivel de estrés*. Por otra parte, del total de los participantes varones, solo un 3,8% se ubica en el rango *bajo nivel de estrés*, donde las puntuaciones no superan los 18 puntos; un 76,6% de éstos fluctúan sus puntuaciones entre los 19 a 52 puntos, lo que representa un *nivel de estrés normal*, según los criterios de evaluación; se evidencia que un 3,8% obtuvo puntuaciones entre los 53 a 60 puntos, cuya evaluación lo ubica en un *alto nivel de estrés*.

Por otro lado, en la Tabla 15 se muestra la media y la desviación típica del estrés de padres, madres y/o cuidadores en el dominio *cuidado del niño* en relación a los rangos de edades de los menores con TEA.

Tabla 15. Resultados estadísticos del dominio cuidado del niño según edad de los menores

Rango de edad	Media	Número de casos	Desviación típica
4 a 9 años	34,04	26	10,352
10 a 15 años	34,59	32	9,705
Total	34,34	58	9,915

Los padres y madres cuyos hijos se ubican en el rango 4 a 9 años, presentan una media de 34,04 puntos, lo que equivale a un estrés normal, y una desviación típica de 10,352. En cuanto al segundo rango, se presenta una media de 34,59 puntos y 9,705 en desviación típica, lo cual refleja mayor homogeneidad en las respuestas, a diferencia del rango anterior. De este modo, en el rango de 4 a 9 años se presentan ciertos grados de estrés, mayor en cuanto al cuidado del niño.

De igual manera, en la siguiente tabla se muestra la media y la desviación típica de las respuestas que representan al estrés presentado por los padres y las madres en el dominio *cuidado del niño*.

Tabla 16. Resultados estadísticos del dominio cuidado del niño según informante

Persona que responde cuestionarios	Media	Número de casos	Desviación típica
Padre	34,04	26	10,352
Madre	34,59	32	9,705

Las madres presentan una media de 34,59 puntos y una desviación típica de 9,705, versus los padres con una media de 34,04 puntos representando un nivel inferior en la variable Cuidado del niño; y de acuerdo a su desviación típica de 10,352, estipula mayor homogeneidad en sus respuestas.

14.4. Estrés total

El Cuestionario de estrés parental (PSI-SF) consta de los tres dominios antes presentados: Malestar parental, Interacción disfuncional padre-hijo y Cuidado del niño. Por lo tanto, en este apartado se considera el estrés total que tienen los padres, abarcando la sumatoria global de los tres dominios indicados.

En la Tabla 17 se registra el nivel de estrés total que presentan 60 padres, madres y cuidadores de niños con Trastorno del espectro Autista entre la edad de 4 a 15 años.

Tabla 17. Resultados estadísticos del estrés total según edad de los menores

Rango de edad	Media	Número de casos	Desviación típica
4 a 9 años	98,21	29	28,705
10 a 15 años	85,69	29	24,824
Total	91,95	58	27,337

En el rango 4 a 9 años, se presenta una media de 98,21 puntos y una desviación de 28,705. En cuanto al segundo rango, su media consta en 85,69 puntos y su desviación típica de 24,824, demostrando mayor heterogeneidad en las respuestas entregadas por los padres y madres cuyas edades de sus hijos oscilan entre 4 a 9 años. Por lo tanto, según criterios de evaluación los padres y madres de niños entre los 4 a 9 años de edad con Trastorno del Espectro Autista, de la ciudad de Puerto Montt, presentan un nivel de estrés normal, obteniendo puntajes que fluctúan entre los 59 a 157 puntos.

De igual manera, en la siguiente tabla se muestra la media y la desviación típica de las respuestas que representan al estrés presentado por los padres y las madres en cuanto al estrés total.

Tabla 18. Resultados estadísticos del estrés total según informante

Persona que responde cuestionarios	Media	Número de casos	Desviación típica
Padre	90,35	26	26,965
Madre	93,25	32	27,997
Total	91,95	58	27,337

Las madres presentan una media de 93,25 puntos y una desviación típica de 27,997. En cuanto a los padres, la media corresponde a 90,35 puntos y una desviación típica de 26,965, demostrando mayor homogeneidad en las respuestas entregadas. En pos de la media la tendencia es semejante, resultando 93,25 puntos para las madres y los padres 90,35 puntos. Por lo tanto, según criterios de evaluación los padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista, de la ciudad de Puerto Montt, presentan un nivel de estrés normal, obteniendo puntajes que fluctúan entre los 59 a 157 puntos.

15. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS SEGÚN COPE-28

15.1. Estrategias de afrontamiento centradas en el problema

En este apartado se realiza un análisis correspondiente a las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, una de tres escalas presentes en el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés (COPE-28), utilizadas por padres y/o cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en dos variables: la primera según la edad de los menores las que comprenden entre los de 4 y 15 años, y la segunda según la persona que responde el cuestionario (informante) ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA.

En la Tabla 19 se muestran los datos de media y de desviación típica de 58 padres de un niño o niña con TEA en la variable edad donde se consideran dos grupos,

uno formado por menores cuyas edades están comprendidas entre los 4 a 9 años y otro con los que tienen de 10 a 15 años de edad. Estos resultados están basados en las sub-escalas afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social y autoinculpación.

Tabla 19. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento centradas en el problema según edad de los menores.

Rango de edad		Afrontamiento activo	Planificación	Búsqueda de apoyo social	Autoinculpación
4 a 9 años	Media	4,38	4,14	2,86	2,52
	N	29	29	29	29
	Desviación típica	1,425	1,457	1,481	1,805
	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	6	6	6	6
	10 a 15 años	Media	4,31	4,43	2,59
N	29	20	29	29	
Desviación típica	1,105	1,317	1,900	1,639	
Mínimo	2	2	0	0	
Máximo	6	6	6	5	

En el caso del grupo compuesto por 29 padres de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 a 9 años, se considera que en la sub-escala de *Afrontamiento activo* manifiestan una media de respuesta de 4,38 puntos (“generalmente hago esto”) y una desviación típica de 1,425 por lo que tienen una varianza de respuesta entre los 0 puntos (“nunca hago esto”) y los 6 puntos máximos de la sub-escala (“siempre hago esto”); de esta manera refleja que de los 29 padres generalmente buscan soluciones y concentran sus esfuerzos en aplicar una solución para, en base a sus posibilidades, mejorar las condiciones de sus hijos o hijas con TEA. En el caso de la sub-escala *Planificación*, los padres y madres presentan un promedio de respuesta de 4,14 puntos, lo que los ubica, de igual manera, en el indicador “generalmente hago esto”, de manera muy similar presentan una desviación típica de 1,457, con una varianza de respuesta que abarca desde

los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); por lo tanto, las personas que responden el cuestionario, generalmente planifican y proponen una estrategia para solucionar o mejorar las problemáticas que se presenten. En la sub-escala *Búsqueda de apoyo social*, se presenta una puntuación media de 2,86 y una desviación típica de 1,481, con una varianza que comprende entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, los padres presentan un promedio de respuesta ubicado en el indicador “casi nunca hago esto” en relación a que casi nunca acuden a otras personas cercanas o profesionales en búsqueda de apoyo emocional o consejos para afrontar sus problemas o situaciones difíciles. En el caso de la última sub-escala, *Autoinculpación*, los padres y/o cuidadores presentan una media de 2,52 puntos (“casi nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,805, con una varianza de respuesta entre los 0 (“nunca hago esto”) y 6 puntos (“siempre hago esto”); en consecuencia, se refleja que los participantes del estudio casi nunca critican rasgos personales ante acontecimientos negativos.

Por otro lado, en el grupo compuesto por 29 padres de un niño(a) con TEA entre las edades de 10 y 15 años, se refleja que en la primera sub-escala de *Afrontamiento activo* manifiestan una respuesta media de 4,31 puntos (“generalmente hago esto”) con una desviación típica de 1,105 considerando una varianza que abarca desde los 2 (“casi nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); por tanto se infiere que los padres y/o cuidadores generalmente ven las dificultades como una oportunidad para aprender, lo que implica afrontar directamente la situación mediante la búsqueda de soluciones para mejorar y facilitar las condiciones para sus hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista. Para la sub-escala llamada *Planificación*, los padres y madres presentan un promedio de respuesta de 4,43 puntos (“generalmente hago esto”) y una desviación típica de 1,317, donde las respuestas abarcan desde los 2 puntos (“casi nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); por consiguiente, se deduce que los padres y/o cuidadores generalmente piensan y estudian el problema, analizando los diferentes puntos de vista u opiniones para desarrollar estrategias para solucionarlo. En la sub-escala

Búsqueda de apoyo social, los puntajes registrados se sitúan en una media de 2,59 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,900, donde la varianza comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); por ende, los padres y madres rara vez acuden a un apoyo social, ya sea personas cercanas (familiares o amigos) o profesionales en búsqueda de información, consejos o apoyo emocional, más bien prefieren afrontar los problemas de manera individual y reservar sus sentimientos. En la última sub-escala, *Autoinculpación*, las personas que participan en el estudio evidencian un promedio de respuesta de 1,52 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,639, donde la varianza de respuesta comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 5 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, los padres no suelen criticarse a sí mismo como producto de los acontecimientos negativos que viven.

De esta manera, queda reflejado que los padres, madres y/o cuidadores de niños(as) de edades entre 4 y 9 años como también los de menores de 10 y 15 años utilizan en mayor medida la sub-escala de *Afrontamiento activo*, como medio para afrontar sus dificultades, en el caso de este estudio el tener un hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista.

Por otro lado, en la Tabla 20 se registran los datos de media y de desviación típica según los 58 informantes (personas que responden el cuestionario), ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA. De igual manera a la anterior, estos resultados están basados en las sub-escalas afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social y autoinculpación.

Tabla 20. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento centradas en el problema según informante.

Informante	Afrontamiento activo	Planificación	Búsqueda de apoyo social	Autoinculpación	
Padre	Media	4,27	4,23	2,50	1,85
	N	26	26	26	26
	Desviación típica	1,079	1,275	1,703	1,804
	Mínimo	2	1	0	0
	Máximo	6	6	5	5
Madre	Media	4,41	4,25	2,91	2,16
	N	32	32	32	32
	Desviación típica	1,411	1,481	1,692	1,780
	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	6	6	6	6

De un total de 26 padres se obtuvo que, en la sub-escala *Afrontamiento activo*, obtienen una media de 4,27 puntos de 6 posibles, arrojando por respuesta promedio “generalmente hago esto”, y una desviación típica de 1,079, resultando el rango entre los 2 (“casi nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”) como puntajes representativos en base a la media, demostrando uniformidad entre las respuestas de los padres; de esta manera, los padres generalmente incrementan sus esfuerzos para iniciar acciones directas para mejorar y facilitar las condiciones en las que se encuentran sus hijos(as) con TEA. En la sub-escala *Planificación*, los padres evidencian una media de 4,23 puntos, arrojando por respuesta promedio “generalmente hago esto”, y una desviación típica de 1,275, donde la varianza de respuesta abarca desde 1 punto (“casi nunca hago esto”) y el puntaje máximo de 6 puntos (“siempre hago esto”), demostrando cierto grado de homogeneidad entre las respuestas de los padres, menor que la sub-escala anterior; esto implica que los padres generalmente llevan a cabo estrategias de acción, pensando acerca de los pasos a dar y cómo manejar el problema de la mejor manera posible. Considerando la siguiente sub-escala, *Búsqueda de apoyo social*, la media de respuesta en la que

se encuentran los padres es de 2,5 puntos (“casi nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,703, donde la varianza de respuestas es entre el puntaje mínimo de 0 puntos (“nunca hago esto”) y 5 puntos (“siempre hago esto”); en base a esto, se infiere que los padres rara vez buscan el apoyo social como método de comprensión o información para resolver una situación problemática cuando ésta está relacionada con su hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista. En la última sub-escala llamada *Autoinculpación*, se representa las respuestas que tienen los padres en una media de 1,85 puntos, arrojando por respuesta promedio “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,804, resultando el rango entre 0 (“nunca hago esto”) y 5 puntos (“siempre hago esto”), demostrando variación entre las respuestas de los padres; por consiguiente, se ve reflejado que por padres de niños(as) con TEA no suelen autocriticarse y ver parte de culpa en el Trastorno y las características que presenta su hijo(a).

Por otro lado, de un total de 32 madres de un niño o niña con TEA entre las edades de 4 y 15 años, se registra que en la primera sub-escala, *Afrontamiento activo*, obtienen una media de 4,41 puntos de 6 posibles, ubicándose por respuesta promedio en el indicador “generalmente hago esto”, y una desviación típica de 1,411, resultando del rango de respuestas entre 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, se refleja que las madres de niños con TEA generalmente afrontan directamente la situación mediante la búsqueda de soluciones para mejorar y facilitar las condiciones para sus hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista. En la sub-escala de *Planificación*, la madres se encuentran en una media de respuesta de 4,25 puntos (“generalmente hago esto”), y una desviación típica de 1,481, donde la varianza de respuesta abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); esto demuestra que las madres frecuentemente analizan diferentes puntos de vista u opciones para desarrollar estrategias y mejorar las condiciones y las características de su hijo(a) con TEA. En el caso de la sub-escala *Búsqueda de apoyo social*, las respuestas obtenidas por las madres se establecen en una media de 2,91, lo que las ubica en el indicador “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,692, resultando de

una varianza que comprende desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos máximos (“siempre hago esto”), demostrando heterogeneidad entre las respuestas de las madres; en consecuencia, el promedio de respuesta de las madres refleja que éstas no acuden con frecuencia a otras personas, ya sean familiares, amigos o profesionales, en busca de consuelo, apoyo emocional o información para afrontar las dificultades presentadas durante la crianza de su hijo con TEA. En la última sub-escala, *Autoinculpación*, registran una media de 2,16 puntos, lo que significa que se ubican en el indicador “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,78, con una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”), demostrando una gran variación entre las respuestas de las madres, mayor a la sub-escala anterior; según este registro, se puede indicar que las madres, por lo general, no suelen criticarse a sí mismo como producto de los acontecimientos negativos que viven.

De esta manera, queda reflejado que tanto los padres como las madres de menores con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 y 15 años utilizan en mayor medida la sub-escala de *Afrontamiento activo*, como medio para afrontar sus dificultades, y en un menor porcentaje la sub-escala de *Autoinculpación*.

15.2. Evitación

En este apartado se realiza un análisis correspondiente a las estrategias por evitación, la segunda escala presente en el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés (COPE-28). Ésta escala medirá estadísticamente las formas de afrontamiento pasivos o negativos utilizadas por padres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en dos variables: la primera según la edad de los menores, las que comprenden entre los de 4 y 15 años, y la segunda según la persona que responde el cuestionario (informante), ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA.

En la Tabla 21 se muestran los datos de media y de desviación típica de 60 padres y/o cuidadores de un niño o niña con TEA en la variable edad donde se consideran dos grupos, uno formado por menores cuyas edades están comprendidas entre los 4 a 9 años y otro con los que tienen de 10 a 15 años de edad. Estos resultados están basados en las sub-escalas desahogo de las emociones, desconexión conductual y desconexión mental, uso de sustancias, autodistracción.

Tabla 21. Resultados estadísticos de las Estrategias por evitación según edad de los menores.

Rango de edad		Desahogo de las emociones	Desconexión conductual y desconexión mental	Uso de sustancias	Autodistracción
4 a 9 años	Media	1,97	1,17	,66	2,79
	N	29	29	29	29
	Desviación típica	1,700	1,513	1,370	1,567
	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	6	5	6	6
10 a 15 años	Media	1,79	,86	,28	2,00
	N	29	29	29	29
	Desviación típica	1,320	1,217	,702	1,890
	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	4	4	2	6

En el caso del grupo compuesto por 29 padres de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 a 9 años, se considera que en la sub-escala de *Desahogo de las emociones* manifiestan una media de respuesta de 1,97 puntos (“casi nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,700, presentando una varianza de respuesta entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”) lo que muestra gran heterogeneidad entre las respuestas; de esta manera se refleja que las personas que responden el cuestionario no suelen centrar la atención en el propio malestar emocional ni expresan o descargan esos sentimientos. En el caso de la sub-escala *Desconexión conductual y desconexión mental*, los padres y

madres presentan un promedio de respuesta de 1,17 puntos, lo que los ubica, de igual manera, en el indicador “casi nunca hago esto”, con una desviación típica de 1,513, con una varianza de respuesta que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 5 puntos (“siempre hago esto”); por lo tanto, las personas que responden el cuestionario, suelen no renunciar a sus esfuerzos para lograr metas que mejoren la situación. En la sub-escala *Uso de sustancias*, se presenta una puntuación media de ,66 (“nunca hago eso”) y una desviación típica de 1,370, con una varianza que comprende entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); esto significa que los padres, madres y/o cuidadores no consumen alcohol y/o drogas con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el estresor. En el caso de la última sub-escala, *Autodistracción*, los padres presentan una media de 2,79 puntos (“casi nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,567, con una varianza de respuesta entre los 0 (“nunca hago esto”) y 6 puntos (“siempre hago esto”), mostrando gran heterogeneidad de respuestas; en consecuencia, se refleja que los participantes del estudio no suelen distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el estresor.

Por otro lado, en el grupo compuesto por 29 padres de un niño(a) con TEA entre las edades de 10 y 15 años, se refleja que en la primera sub-escala de *Desahogo de las emociones* manifiestan una respuesta media de 1,79 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,320 considerando una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 4 puntos (“generalmente hago esto”); por tanto se infiere que los padres rara vez centran su atención en el propio malestar emocional o expresan o descargan esos sentimientos. Para la sub-escala llamada *Desconexión conductual y desconexión mental*, los padres y madres presentan un promedio de respuesta de ,86 puntos (“nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,217, donde las respuestas abarcan desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) y los 4 puntos (“generalmente hago esto”); por consiguiente, se deduce que los padres nunca renuncian o reducen sus esfuerzos empleados para mejorar una situación difícil. En la sub-escala *Uso de sustancias*, los puntajes registrados se sitúan en una media de ,28 puntos (“nunca hago esto”) con una desviación típica

de ,702, donde la varianza comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 2 puntos (“casi nunca hago esto”) mostrando gran homogeneidad en las respuestas; por ende, los padres y madres nunca consumen alcohol y drogas con el objetivo de sentirse bien o para ayudarse a soportar el evento estresor. En la última sub-escala, *Autodistracción*, las personas que participan en el estudio evidencian un promedio de respuesta de 2,00 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,890, donde la varianza de respuesta comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, los padres no suelen practicar actividades con el fin de distraerse del evento estresor.

De esta manera, queda reflejado que los padres, madres y/o cuidadores de niños(as) con TEA entre las edades de 4 y 9 años como también los de menores de 10 y 15 años utilizan en mayor medida la sub-escala de *Autodistracción*, como medio para evitar que afecte emocionalmente un evento estresor. Se registra el *Uso de sustancias* como la sub-escala menos utilizada por los padres.

Por otro lado, en la Tabla 22 se registran los datos de media y de desviación típica según los 58 informantes (personas que responden el cuestionario), ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA. De igual manera a la anterior, estos resultados están basados en las sub-escalas desahogo de las emociones, desconexión conductual y desconexión mental, uso de sustancias, autodistracción.

Tabla 22. Resultados estadísticos de las Estrategias por evitación según informante.

Informante		Desahogo de las emociones	Desconexión conductual y desconexión mental	Uso de sustancias	Autodistracción
Padre	Media	1,62	1,08	,73	2,46
	N	26	26	26	26
	Desviación típica.	1,329	1,324	1,430	1,964

	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	5	4	6	6
Madre	Media	2,09	,97	,25	2,34
	N	32	32	32	32
	Desviación típica.	1,634	1,425	,672	1,619
	Mínimo	0	0	0	0
	Máximo	6	5	2	6

De un total de 26 padres, se obtuvo el siguiente resultado en la sub-escala Desahogo de las emociones: una media de 1,62 puntos, arrojando por respuesta promedio “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,329, con una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 5 puntos (“siempre hago esto”) media; esto demuestra que los padres no suelen centrar la atención en el propio malestar emocional ni expresan o descargan esos sentimientos. En la sub-escala llamada *Desconexión conductual y desconexión mental* los resultados arrojan una media de 1,08 puntos (“casi nunca hago esto”), y una desviación típica de 1,324, como resultado de la varianza que comprende desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 4 puntos (“generalmente hago esto”); de esta manera se refleja que casi nunca renuncian a sus esfuerzos para lograr metas que mejoren la situación. En relación a la sub-escala *Uso de sustancias*, se registra una media de respuestas por parte de los padres de ,73 puntos (“nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,430 como resultado de una varianza desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); esto significa que los padres no consumen alcohol y/o drogas con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el estresor. En la última sub-escala, *Autodistracción*, los padres obtienen una media de 2,46, lo que lo ubica en el indicador “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,964, con una varianza de respuesta entre los 0 (“nunca hago esto”) y 6 puntos (“siempre hago esto”), mostrando gran heterogeneidad de respuestas; en consecuencia, se refleja que los participantes del estudio no acostumbran distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el estresor.

Por otro lado, de un total de 32 madres, se obtuvo que de las respuestas registradas, en la sub-escala *Desahogo de las emociones*, la media de respuesta es de 2,09 puntos, arrojando por respuesta promedio “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,634, resultando de una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”) demostrando gran heterogeneidad entre las respuestas; por tanto se infiere que las madres rara vez centran su atención en el propio malestar emocional o expresan o descargan esos sentimientos. En la segunda sub-escala *Desconexión conductual y desconexión mental* las madres obtienen una media de puntuación de ,97 puntos (“nunca hago esto”), y una desviación típica de 1,425, con una varianza de 0 (“nunca hago esto”) a 5 puntos (“siempre hago esto”); estos registros demuestran que las madres nunca renuncian o reducen sus esfuerzos empleados para mejorar una situación difícil. En la sub-escala *Uso de sustancias* registran una media de ,25 puntos, ubicándolas en el indicador “nunca hago esto”, y una desviación típica de ,672, con una varianza de respuestas que abarcan desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 2 puntos (“casi nunca hago esto”), demostrando homogeneidad entre las respuestas; de esta manera, las madres no consumen alcohol y drogas con el objetivo de sentirse bien o para ayudarse a asumir que su hijo presenta un diagnóstico de TEA. Por último, en la sub-escala *Autodistracción* se obtiene un promedio de respuesta de 2,34 (“casi nunca hago esto”), y una desviación típica de 1,619, con una varianza en las respuestas que consideran desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”), demostrando heterogeneidad entre las respuestas; por ende, las madres no suelen practicar actividades con el fin de distraerse del evento estresor. De esta manera, queda reflejado que tanto los padres como las madres de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 y 15 años utilizan con mayor frecuencia la sub-escala de *Autodistracción*, como medio para evitar que afecte emocionalmente un evento estresor.

15.3. Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción

En este apartado se realiza un análisis correspondiente a las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, última de las tres escalas presentes en el Cuestionario de estrategias de afrontamiento al estrés (COPE-28), utilizadas por padres y/o cuidadores de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista en dos variables: la primera según la edad de los menores las que comprenden entre los de 4 y 15 años, y la segunda según la persona que responde el cuestionario (informante) ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA.

En la Tabla 23 se muestran los datos de media y de desviación típica de 60 padres y/o cuidadores de un niño o niña con TEA en la variable edad donde se consideran dos grupos, uno formado por menores cuyas edades están comprendidas entre los 4 a 9 años y otro con los que tienen de 10 a 15 años de edad. Estos resultados están basados en las sub-escalas apoyo emocional, reinterpretación positiva, aceptación, negación, religión y humor.

Tabla 23. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción según edad de los menores.

Rango de edad	Apoyo emocional	Reinterpretación positiva	Aceptación	Negación	Religión	Humor	
Media	2,28	3,86	4,79	1,07	2,48	2,14	
N	29	29	29	29	29	29	
4 a 9 años	Desviación típica	1,791	1,807	1,177	1,557	1,844	1,787
Mínimo	0	0	2	0	0	0	
Máximo	6	6	6	6	6	6	
Media	2,48	3,72	4,86	,97	2,76	2,14	
N	29	29	29	29	29	29	
10 a 15 años	Desviación típica	1,939	1,623	1,217	1,636	2,116	1,977
Mínimo	0	0	2	0	0	0	
Máximo	6	6	6	6	6	6	

En el grupo que se compone por 29 padres y madres de un niño con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 y 9 años, se refleja que en la primera sub-escala de *Apoyo emocional* manifiestan una respuesta media de 2,28 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,791 considerando una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); por tanto se infiere que los padres rara vez piden apoyo moral, de empatía y de comprensión cuando se presentan dificultades. Para la sub-escala llamada *Reinterpretación positiva*, los padres y madres presentan un promedio de respuesta de 3,86 puntos (“generalmente hago esto”) y una desviación típica de 1,807, donde las respuestas abarcan desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); por consiguiente, se deduce que los padres suelen buscar el lado bueno de la situación en la que están viviendo, intentando desarrollarse y crecer como personas. En la sub-escala *Aceptación*, los puntajes registrados se sitúan en una media de 4,79 puntos (“generalmente hago esto”) con una desviación típica de 1,177, donde la varianza comprende desde los 2 puntos (“casi nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); por ende, los padres y las madres aceptan en gran medida la realidad de los hechos. En el caso de la sub-escala *Negación*, presentan un promedio de respuesta de 1,07 puntos, lo que los ubica en el indicador “casi nunca hago esto”, obteniendo una desviación típica de 1,557 con una varianza de respuesta que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); por lo tanto, se entiende que los padres no acostumbran a negar que la situación que están viviendo existe. En la sub-escala *Religión*, se presenta una puntuación media de 2,48 y una desviación típica de 1,844, con una varianza que comprende entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”), presentando un promedio de respuesta ubicado en el indicador “casi nunca hago esto” mostrando gran heterogeneidad entre las respuestas registradas; de este modo no se muestra una gran tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés. En la última sub-escala, *Humor*, las personas que participan en el estudio evidencian un promedio de respuesta de 2,14 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,787, donde la varianza de respuesta comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, los padres no suelen hacer bromas

sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma.

Por otro lado, en el grupo compuesto por 29 padres y madres de un niño(a) con TEA entre las edades de 10 y 15 años, se refleja que en la primera sub-escala de *Apoyo emocional* manifiestan una respuesta media de 2,48 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,939 considerando una varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esto se infiere que los padres y madres casi nunca solicitan o buscan apoyo moral, de empatía y de comprensión cuando se presentan dificultades. Para la sub-escala llamada *Reinterpretación positiva*, los padres presentan un promedio de respuesta de 3,72 puntos (“generalmente hago esto”) y una desviación típica de 1,623, donde las respuestas abarcan desde los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); por consiguiente, se deduce que los padres y madres generalmente ven las dificultades de manera positiva, como una manera de desarrollarse y crecer como personas. En la sub-escala *Aceptación*, se refleja una respuesta media de 4,86 puntos (“generalmente hago esto”) con una desviación típica de 1,217 considerando una varianza que abarca desde los 2 (“casi nunca hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); por tanto se infiere que los padres y madres generalmente aceptan la realidad de la situación problemática que viven. Para la sub-escala llamada *Negación*, los padres presentan un promedio de respuesta de ,97 puntos (“nunca hago esto”) y una desviación típica de 1,636, donde las respuestas abarcan desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); por consiguiente, se deduce que los padres nunca se niegan al problema existente. En la sub-escala *Religión*, los puntajes registrados se sitúan en una media de 2,76 puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 2,116, donde la varianza comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”) presentando gran heterogeneidad entre las respuestas; por ende, los padres y las madres muy pocas veces presentan la tendencia de volverse hacia la religión en momentos de estrés. En la última sub-escala, *Humor*, las personas que participan en el estudio evidencian un promedio de respuesta de 2,14

puntos (“casi nunca hago esto”) con una desviación típica de 1,977, donde la varianza de respuesta comprende desde los 0 puntos (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos máximos (“siempre hago esto”); de esta manera, los padres no acostumbran hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones conflictivas.

Por lo tanto, queda reflejado que los padres y las madres de niños(as) con TEA entre las edades de 4 y 9 años como también los de menores de 10 y 15 años utilizan en mayor medida la sub-escala de *Aceptación* en relación a la situación de su hijo(a). Por el contrario, en ambos grupos se registra la *Negación* como la sub-escala menos utilizada por los padres.

Por otro lado, en la Tabla 24 se registran los datos de media y de desviación típica según los 58 informantes (personas que responden el cuestionario), ya sea el papá o la mamá de un menor con TEA. De igual manera a la anterior, estos resultados están basados en las sub-escalas apoyo emocional, reinterpretación positiva, aceptación, negación, religión y humor.

Tabla 24. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción según informante.

Informante	Apoyo emocional	Reinterpretación positiva	Aceptación	Negación	Religión	Humor	
Padre	Media	2,15	3,77	4,69	1,15	2,27	2,12
	N	26	26	26	26	26	26
	Desviación típica	1,736	1,657	1,408	1,541	2,011	1,904
	Mínimo	0	0	2	0	0	0
	Máximo	6	6	6	5	6	6
Madre	Media	2,56	3,81	4,94	,91	2,91	2,16
	N	32	32	32	32	32	32
	Desviación típica	1,950	1,768	,982	1,634	1,924	1,868
	Mínimo	0	0	3	0	0	0
	Máximo	6	6	6	6	6	6

De un total de 26 padres, se registra que en la sub-escala *Apoyo emocional* se obtiene una media de 2,15 puntos, lo que los ubica en el indicador “casi nunca hago esto, y una desviación típica de 1,736, resultando de la varianza que abarca las respuestas que van desde los 0 (“nunca hago esto”) y 6 puntos (“siempre hago esto”), demostrando heterogeneidad entre las ellas; de esta manera se refleja que los padres de niños(as) con TEA piden muy pocas veces apoyo moral, de empatía y de comprensión. En la sub-escala de *Reinterpretación positiva* se registra una media de 3,77 puntos (“generalmente hago esto”) como respuesta promedio de los padres, y una desviación típica de 1,657, resultando de la varianza entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); por ende, se entiende que los padres de un niño(a) con TEA buscan, de manera general, el lado positivo de las dificultades que presenta, intentando desarrollarse y crecer como personas. En cuanto a la sub-escala siguiente, *Aceptación*, se registra una media de 4,69 puntos, posicionándolo en el indicador “generalmente hago esto”, y una desviación típica de 1,408, con una variación de respuestas entre los 2 (“casi nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”); de tan manera se refleja que los padres suelen aceptar la condición de su hijo(a) con TEA. En la sub-escala *Negación* se registra una media de puntuación de 1,15 (“casi nunca hago esto), y una desviación típica de 1,541, resultando de una respuesta variada que va desde los 0 (“nunca hago esto”) a los 5 puntos (“siempre hago esto”); por lo tanto, se logra inferir que los padres no acostumbran a negar la realidad en relación al diagnóstico de su hijo o hija. En relación a la sub-escala llamada *Religión*, los padres presentan una media de respuestas de 2,27 puntos, caracterizado en el indicador “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 2,011, con una varianza de respuestas entre los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos máximos (“siempre hago esto”), demostrando gran heterogeneidad entre los puntajes; de esta manera, se ve reflejado que los padres no tienen una tendencia muy notoria en buscar el apoyo espiritual en momentos de mayor estrés. Por último, en la sub-escala *Humor*, los padres obtienen una media de 2,12 puntos, arrojando por respuesta promedio el indicador “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,904, como resultado de la varianza de puntuación que considera desde los 0 (“nunca hago esto”) y los 6 puntos (“siempre hago esto”),

demostrando heterogeneidad entre las respuestas; por lo tanto, se refleja que los padres prácticamente no realizan bromas sobre el estresor o no se ríen de situaciones estresantes.

Por otro lado, de un total de 32 madres de un menor con TEA, en la primera sub-escala *Apoyo emocional*, obtienen una media de respuesta de 2,56 puntos, ubicándolas en el indicador “casi nunca hago esto, y una desviación típica de 1,950, resultando de la varianza de respuestas de 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”) demostrando un alto grado de heterogeneidad entre las respuestas; en base a esto se puede reflejar que las madres no suelen pedir ayuda moral, de simpatía y de comprensión en una situación de estrés. En cuanto a la sub-escala *Reinterpretación positiva*, las madres alcanzan una media de 3,81 puntos, arrojando por respuesta promedio “generalmente hago esto”, y una desviación típica de 1,768, resultando de la varianza de respuestas que abarcan desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera se infiere que las madres generalmente rescatan el lado bueno de las situaciones difíciles. En la sub-escala de *Aceptación* las madres tienen una media de respuesta de 4,94 puntos (“generalmente hago esto”), y una desviación típica de ,982, resultando la varianza que abarca el rango de respuestas desde los 3 (“generalmente hago esto”) a los 6 puntos (“siempre hago esto”); esto demuestra que las madres aceptan en gran medida la situación en la que se ven implicadas con su hijo(a) con TEA. En la siguiente sub-escala, *Negación*, las madres obtienen una media de respuesta de ,91 puntos de 6 posibles, arrojando por respuesta promedio “nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,634, resultando una varianza de respuestas que comprenden desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); de esta manera, se refleja que las madres no niegan la realidad de que su hijo(a) presenta el diagnóstico de TEA. En cuando a la *Religión*, presentan una media de 2,91 puntos (“casi nunca hago esto”), y una desviación típica de 1,924 como resultado de la varianza que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”), demostrando gran heterogeneidad entre las respuestas; por ello, se refleja que las madres por lo general no buscan la religión

como consuelo en momentos de estrés o dificultades. En la última sub-escala relacionada con el *Humor*, se registra una media de 2,16, arrojando por respuesta promedio “casi nunca hago esto”, y una desviación típica de 1,868, en base a la varianza existente entre el puntaje de respuesta que abarca desde los 0 (“nunca hago esto”) hasta los 6 puntos (“siempre hago esto”); por consiguiente, se demuestra que las madres no acostumbran a hacer bromas sobre las situaciones estresantes a fin de disminuir el estrés presente.

De esta manera, queda reflejado que, tanto los padres como las madres de un niño(a) con Trastorno del Espectro Autista entre las edades de 4 y 15 años, utilizan con mayor frecuencia la sub-escala de *Aceptación* en relación a la situación de su hijo o hija. Por el contrario, en ambos padres se registra la *Negación* como la sub-escala menos utilizada por los ellos.

15.4. Análisis COPE-28

Las estrategias o modos de afrontamiento al estrés se pueden definir como las distintas formas en que se utilizan los recursos disponibles para hacer frente a las demandas estresantes, en el caso de esta investigación, las formas que utilizan los padres de niños(as) con diagnóstico TEA entre las edades de 4 y 15 años.

Para ello, en la siguiente tabla se reflejan los tipos de afrontamiento al estrés que utilizan los padres y madres de niños en dos principales rangos de edad, de 4 a 9 años y de 10 a 15 años.

Tabla 25. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento al estrés según edad de los menores.

Rango de edad		Estrategias de afrontamiento centradas en el problema	Evitación	Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción
4 a 9 años	Media	13,90	6,59	16,62
	N	29	29	29
	Desviación típica	4,394	3,914	5,254
	Mínimo	5	0	5
	Máximo	19	15	26
10 a 15 años	Media	12,76	4,93	16,93
	N	29	29	29
	Desviación típica	4,068	3,909	6,740
	Mínimo	4	0	5
	Máximo	19	12	34

La tabla refleja los resultados según cada escala, de esta manera se puede observar que la estrategia más utilizada por los padres entre las edades de 4 y 9 años es la de *Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción* con una media de 16,62 puntos y una desviación típica de 5,254; de manera muy similar, esta estrategia presenta mayor manifestación en el rango de edad de 10 y 15 años, con una media de puntuación de 16,93 y una desviación típica de 6,740. En ambos rangos de edades los padres y madres se centran en los propios sentimientos acerca de sus pensamientos y conductas, aunque también se puede manifestar reprimiendo dichas emociones o alterándolas de manera ilusoria.

Por otro lado, en la Tabla 26 se reflejan los tipos de afrontamiento al estrés que utilizan los padres y por las madres de niños(as) con diagnóstico de TEA entre las edades de 4 15 años.

Tabla 25. Resultados estadísticos de las Estrategias de afrontamiento al estrés según informante.

Informante		Estrategias de afrontamiento centradas en el problema	Evitación	Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción
Padre	Media	12,85	5,88	16,15
	N	26	26	26
	Desviación típica	4,007	4,141	5,221
	Mínimo	4	0	5
	Máximo	19	15	26
Madre	Media	13,72	5,66	17,28
	N	32	32	32
	Desviación típica	4,438	3,882	6,590
	Mínimo	4	0	5
	Máximo	19	14	34

En la tabla anterior queda demostrado que la escala que presenta mayor manifestación, son las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, donde en padres presenta una media de 16,15, con una desviación típica de 5,221, y en madres un promedio de puntuación de 17,28, con una desviación típica de 6,590. En base a esto, se puede inferir que ambos, tanto padres como madres, se centran en sus propios sentimientos acerca de sus pensamientos y conductas, muchas veces reprimiendo dichas emociones o alterándolas de manera ilusoria.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En esta sección se presenta la discusión del análisis de los resultados obtenidos en cuanto a la familia y su composición, el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento al estrés presentado por los padres de niños(as) con TEA.

16. FAMILIA

En base al Cuestionario para la familia y a la opinión de los padres, se aprecia que, en su mayoría, son las madres quienes cumplen el rol de cuidador principal del niño con TEA. Éstas se desempeñan, principalmente, como dueñas de casa dedicando su tiempo a los quehaceres del hogar y al cuidado del menor que presenta TEA. Por otro lado, los padres adquieren el rol de sostenedores y proveedores del hogar³⁰, extendiendo sus jornadas laborales para suplir las necesidades del menor con TEA y las demandas de la familia.

De este modo, las familias partícipes de la investigación se ven influidas frente al factor TEA, realizando modificaciones en su sistema familiar, para solventar las necesidades del menor y su entorno, afirmando lo expuesto Cervel (2003) y apoyando lo propuesto por Polaino, Doménech y Cuxart (1997) que al presentarse Trastorno del Espectro Autista en uno de los miembros de la familia, la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores como la autoatribución o atribución de funciones en cuanto a las necesidades del niño(a) con TEA, el apoyo recibido por parte de cada uno de los integrantes de la familia, la percepción e información que se tiene en cuanto al trastorno.

³⁰ Son, principalmente, los padres quienes cumplen la función económica dentro del hogar, produciendo ingresos con el fin de satisfacer las necesidades básicas de los integrantes de la familia (Campabadal, 2001).

Por otro lado, Eguiluz (2003) se refiere a la estructura familiar³¹ y sus tipos, los que, en el caso de este estudio, son familias nucleares (completas o incompletas), extensas y reconstituidas. En base a lo expuesto en el apartado de resultados, y al planteamiento de Eguiluz, las familias partícipes del estudio, se presentan en una mayor incidencia familias nucleares, compuestas por ambos padres y su hijo. En un menor porcentaje están las familias extensas, las que forman una red de apoyo ante circunstancias difíciles ya sea la separación de la pareja, una enfermedad de un miembro de la familia que requiera cuidados y atención permanente o un bajo nivel socioeconómico de las familias. Finalmente en menor cantidad se presentaron familias nucleares incompletas, donde la integra la madre con uno o más hijos y las familias reconstituidas cuyo lazo es a través de una alianza entre la madre y una nueva pareja.

17. NIVEL DE ESTRÉS

Polaino, Doménech y Cuxart (1997) consideran que la presencia del TEA en uno de los miembros del grupo familiar aumentan los niveles de estrés³² afectando la dinámica existente dentro de este sistema.

El cuestionario aplicado consta de 3 dominios fundamentales; en el primero, *malestar parental*, los padres reflejan un estrés normal, sin embargo, presentan una leve tensión debido a las restricciones que genera el cuidado de su hijo(a) en el desarrollo de su vida social y familiar lo que requiere que dispongan de todas sus energías y tiempos en cubrir las necesidades exigidas por el menor. De acuerdo a la opinión recogida por los padres, sus gastos económicos se incrementan en terapias alternativas, medicamentos, dietas especiales para el niño con TEA, pasando en segundo lugar los gastos propios del hogar; de esta manera, se genera

³¹ A medida que los desarrollos sociales, culturales y políticos se diversifican y cambian, la estructura familiar se modifica en concordancia al contexto.

³² Según Belloch, Sandín y Ramos (1995), los niveles de estrés se clasifican en hipoestrés, estrés normal e hiperestrés.

un efecto negativo sobre el clima emocional afectando la dinámica tanto económica como familiar.

En base a esto, lo aportado por Polaino, Doménech y Cuxart (1997), en cuanto a la dinámica familiar, las familias partícipes de esta investigación que tienen un integrante con Trastorno del Espectro Autista y cuyas edades oscilan entre los 4 a 15 años, experimentan modificaciones dentro de su sistema familiar; siendo, en este caso, el foco principal de atención el integrante con TEA, por lo tanto, los familiares buscan diversas alternativas para el apoyo y mejora en el desarrollo integral de la persona, sin medir gastos o la influencia que este factor provoca en el entorno familiar.

Por otro lado, en el dominio *interacción disfuncional padre-hijo*, se manifiesta un estrés normal (28,59 puntos). Sin embargo, se observa un leve incremento en el estrés que presentan los padres, relacionado con una alta preocupación en cuanto a una baja autonomía, a las alteraciones de la flexibilidad y a las dificultades en el proceso de aprendizaje del menor con TEA. Según Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008), la familia requiere cumplir una serie de funciones básicas en la sociedad, y que tienen directa relación con la preservación de la vida humana y con la entrega de los complementos necesarios para lograr el bienestar y seguridad de todos sus miembros. Al cumplir estas funciones se accede al equilibrio del sistema familiar; no obstante, a través de los resultados, se observan alteraciones en la función educativa, debido al escaso acceso a la información que sostienen los padres en cuanto al Trastorno del Espectro Autista, reflejándose a través de, el poco dominio en la adquisición de hábitos de conducta y los procesos de aprendizaje del menor. De este modo, Campabadal (2001) y Parada (2010), exponen que la función educativa se debe practicar desde los primeros años de vida, con la formación de valores, hábitos, sentimientos, conductas, y con el refuerzo de las enseñanzas del aprendizaje curricular, brindando apoyo en la realización de asignaciones y en el proceso de enseñanza escolar. En este sentido, se presenta actividad permanente de los padres durante los primeros años de vida, sin embargo, después del

diagnóstico, se presenta un descenso en la actividad parental, debido al desconocimiento del trastorno.

En el último dominio derivado al *cuidado del niño*, los padres se ubican en la categoría de nivel de estrés normal (34,34 puntos), no obstante, se evidencia un leve aumento en el estrés en relación a las conductas disruptivas del niño(a) con TEA y a las demandas que esto genera en los cuidadores. Martínez y Bilbao (2008), exponen que la diada de alteraciones que presentan los niños(as) con Trastorno del Espectro Autista crea gran inseguridad en los integrantes de su familia, en especial de sus padres, ya que no saben cómo tratarlos y se ven incapaces de romper su aislamiento y falta de comunicación con las personas; por otro lado, Doménech (1997) expone que, generalmente el impacto que causa conocer el diagnóstico de TEA afecta enormemente a la vida familiar. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.

De este modo, esta investigación reafirma lo propuesto por Paloino, Doménech y Cuxart (1997); a pesar que, tanto padres como madres, manifiestan niveles de estrés total normal, se presentan alteraciones significativas en el estrés derivado al dominio *cuidado del niño*, esto se refleja en las dificultades de los padres en la adquisición de hábitos de conductas, principalmente el manejo de conductas disruptivas y las normas de comportamiento dentro y fuera del hogar.

18. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

La estrategia³³ más utilizada por los padres es la que está centrada en la emoción, puntualmente en la sub-escala de aceptación, el cual refleja que generalmente los

³³ Las estrategias individuales de afrontamiento al estrés son las centradas en el problema, en la emoción y la evitación, éstas se consideran como procesos cambiantes y pueden ser utilizados dependiendo del contexto y de las condiciones desencadenantes (Aguir y Muñoz, 2002; Carr, 2007; Fernández-Abascal, Palmero, Chóliz y Martínez, 1997).

padres aceptan la situación estresante que viven, sin embargo, se puede observar que están en permanente búsqueda de opciones directas para mejorar y facilitar las condiciones en las que se encuentran sus hijos con TEA.

Cada familia busca diversas alternativas para satisfacer la necesidad del niño con Trastorno del Espectro Autista y saciar el vacío que éste provoca en los padres al no contar con las herramientas o recursos necesarios para su intervención en cuanto a las conductas disruptivas que manifiesta el menor. En base a la opinión recogida por los padres las técnicas y tratamientos implementados por éstos, se encuentra el *Neurofeedback*, el cual emplea un electroencefalograma (EEG) y la tecnología multimedia de un ordenador para registrar y analizar automáticamente la actividad eléctrica del cerebro, con el fin de entrenar a las personas a estabilizar su Sistema Nervioso Central. Esta técnica se dirige a ayudar al menor a mejorar su reacción comunicativa mediante información visual y ejercicios estimulantes que se emiten de un computador a la vez de reforzar e incrementar sus funciones cognitivas, acelerar el proceso de recuperación del lenguaje, lograr que el menor tenga una conexión más cercana con el ambiente (personas y objetos que lo rodean) y estimular a las neuronas para trabajar adecuadamente (Gaviria, Calderón-Delgado y Barrera-Valencia, 2014).

Otro tratamiento aplicado por los padres en sus hijos(as) con TEA es el llamado *Protocolo Kalcker* el que plantea una desintoxicación orgánica e inorgánica del cuerpo debido que se considera al TEA como una parasitosis vaccinaria, esto es, parásitos con intoxicación por metales pesado. Este protocolo se basa en tres aspectos; el primero de ellos es una dieta estricta restringiendo los almidones puesto que son considerados alimentos parasitarios, por ende se debe suprimir el gluten y restringir los carbohidratos, eliminar el trigo, maíz y soya, y beber de manera regular agua de mar; la segunda parte del protocolo es la ingesta del clorito de sodio para facilitar la eliminación de toxinas; y, por último, la tercera parte del protocolo es desparasitar con antiparasitarios no sistémicos puesto que trabajan sólo a nivel intestinal y no dañan los riñones e hígado (Débia, 2015).

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

Según los resultados obtenidos y acorde a las opiniones expuestas por los padres, existe una correlación con los estilos de afrontamiento planteados por Lazarus y Folkman (1984). Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, buscan principalmente el apoyo social del entorno (contención de familiares cercanos), luego pasan por un apoyo especializado y recurren a los profesionales capacitados en el área (neurólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, entre otros), posteriormente, reflejan un estilo confrontacional y planificador ante el estresor, ya que buscan una solución directa al problema y desarrollan las estrategias para una pronta intervención.

VI. CONCLUSIONES

En este último apartado se efectúa la comprobación de hipótesis planteadas; se trata, además, de resumir de manera integral las principales conclusiones de este estudio, respondiendo a las siguientes preguntas planteadas en el problema de investigación: ¿cuáles son los niveles de estrés en los padres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista que viven actualmente en la ciudad de Puerto Montt?, y ¿qué tipos de estrategias de afrontamiento al estrés tienen mayor incidencia en los padres de estos niños y niñas?. Asimismo, tomando en consideración los resultados y las percepciones de los padres, se presentan una serie de lineamientos bases que pueden orientar prácticamente, por un lado, a los establecimientos educacionales, y por otro, a las familias. Posteriormente, se explican las limitaciones que caracterizan a este estudio y que, por tanto, se deben tener en cuenta para futuras investigaciones que puedan realizarse con familias con un integrante con TEA.

19. COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS

Tras realizar el análisis de los datos obtenidos por el Cuestionario de estrés parental PSI-SF, se puede indicar que la primera hipótesis del estudio, *“el 60% de padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan un alto grado de estrés” (H₁)*, se rechaza. Cuando observamos las evidencias empíricas, se refleja que un alto porcentaje de los padres de niños y niñas con TEA (84,5%) presentan un nivel de estrés normal; por otro lado, un 13,8% de los padres tienen un nivel de estrés bajo y tan solo un 1,7% manifiesta un nivel de estrés alto

Con respecto a la segunda hipótesis del estudio, la cual menciona que *“los padres de niños(as) entre las edades de 4 a 9 años presentan menor nivel de estrés que los padres de aquellos que tienen entre 10 y 15 años” (H₂)*, se registra que el nivel de estrés total de los padres y/o cuidadores en ambos grupos de edades se cataloga como un estrés normal; sin embargo, entre las edades de 4 a 9 años, los padres,

madres y/o cuidadores presentan un promedio de respuestas al estrés de 98,97 puntos, y entre las edades de 10 a 15 años un puntaje promedio de 86,07 puntos. En base a esto, se entiende que la hipótesis se rechaza puesto que los padres y/o cuidadores de niños(as) con TEA que tienen una edad entre 4 a 9 años manifiestan un leve incremento en sus niveles de estrés normal en relación a los padres y/o cuidadores de niños(as) del segundo rango de edad.

Al comparar los datos expuestos en el apartado de resultados, se evidencia que las madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista manifiestan un promedio de estrés equivalente a 93,25 puntos en contraste al manifestado por los padres correspondiente a 90,35 como media de puntuación; por ende, tanto madres como padres de niños(as) con TEA presentan un nivel de estrés catalogado como normal. Por consiguiente, estos datos apoyan parcialmente la tercera hipótesis del estudio la que indica que *“las madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista presentan mayor nivel de estrés que los padres de los mismos”* (H₃).

La última hipótesis expuesta plantea que *“tanto padres como madres afrontan su estrés centrándose en la emoción”* (H₄). En este sentido, los datos demuestran que la estrategia de afrontamiento al estrés que presenta mayor manifestación son las centradas en la emoción, donde los padres presentan un promedio de respuestas de 16,15 puntos y las madres de 17,28 puntos, a diferencia de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema que tienen una puntuación media de 12,85 en padres y de 13,72 en madres, y en la evitación los padres manifiestan una puntuación promedio de 5,88 y las madres de 5,66. Por lo tanto, los antecedentes empíricos ratifican la hipótesis planteada.

20. CONCLUSIONES

En esta investigación se planteó como objetivos describir los niveles de estrés en padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Puerto Montt y conocer las estrategias de afrontamiento al estrés más utilizadas por éstos; para

ello se ha realizado un estudio de carácter cuantitativo con un diseño no experimental de tipo transeccional descriptivo en el que se ha permitido estudiar objetivamente la realidad emocional de la familia, identificar las situaciones vitales percibidas como más estresantes, conocer la afectación de la convivencia con una persona diagnosticada con TEA en la dinámica familiar y en la vida social, así como las necesidades futuras de las familias partícipes de la investigación.

Los resultados obtenidos permiten identificar varias conclusiones que se consideran como las más relevantes extraídas en la investigación, estas son:

(1) El Trastorno del Espectro Autista se da con mayor frecuencia en hombres que en mujeres.

En la primera parte de los resultados, Características familiares, se avala que la incidencia del TEA se da con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, registrando que, de un total de 32 familias, un 78,1% de ellas tienen un hijo que corresponden al género masculino y solo un 21,9% al femenino.

(2) Los tipos de familias que componen la presente investigación son, en su mayoría, familias nucleares completas.

Un alto porcentaje de familias que componen este estudio son de tipo nucleares completas (71,9%), el porcentaje restante corresponde a familias nucleares incompletas (6,3%), familias reconstituidas (6,3%) y familias extensas (15,6%).

(3) Los padres y madres de niños con TEA poseen un nivel de estrés catalogado como normal.

Los datos obtenidos por el Cuestionario de estrés parental PSI-SF reflejan que un 84,5% del total de padres y madres que participan en el estudio presentan un nivel de estrés total catalogado como normal; sin embargo, evidencian una leve alteración en sus niveles de estrés en los ítems que hacen mención a las conductas disruptivas de su hijo(a) con TEA y en las demandas que esto les genera como cuidadores. Esto refleja que los padres y madres de niños(as) con TEA tienen dificultades en

cuanto a la adquisición de hábitos de conductas, principalmente el manejo de conductas disruptivas y las normas de comportamiento dentro y fuera del hogar.

(4) Los padres de niños(as) entre las edades de 4 a 9 años presentan mayor nivel de estrés que los padres de aquellos que tienen entre 10 y 15 años.

Como se menciona en la conclusión anterior, los padres y madres de niños(as) con TEA manifiestan un nivel de estrés catalogado como normal; sin embargo, los padres y madres de menores con TEA entre las edades de 4 a 9 años presentan un nivel de estrés mayor al de los padres y madres de aquellos menores con TEA entre las edades de 10 a 15 años, registrando un promedio total de respuestas de 98,97 puntos y de 86,07 puntos respectivamente.

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

Al analizar los resultados obtenidos por el Cuestionario de estrés parental PSI-SF se revela que tanto madres como padres de niños(as) diagnosticados con TEA manifiestan un nivel estrés normal; sin embargo, el promedio de puntuación total de las madres es levemente mayor al de los padres. En el caso de las madres, éstas presentan un promedio de puntuación total de 93,25 puntos y, en el caso de los padres, éstos presentan un total de puntuación promedio correspondiente a 90,35 puntos; esto puede verse reflejado puesto que en la gran mayoría de los casos se considera a la madre como la principal cuidadora del niño(a) con TEA.

(6) La estrategia de afrontamiento al estrés más utilizada por los padres es la centrada en la emoción.

Para determinar el tipo de estrategias de afrontamiento al estrés que tiene mayor incidencia en los padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista se aplicó el Cuestionario de Estrategias de afrontamiento al estrés (COPE-28). Los datos obtenidos demuestran que la estrategia de afrontamiento al estrés que presenta mayor manifestación son las centradas en la emoción, particularmente en la sub-escala de aceptación; de esta manera se entiende que, a pesar que

generalmente los padres aceptan la situación estresante que viven, ellos están en permanente búsqueda de opciones directas para mejorar y facilitar las condiciones en las que se encuentran sus hijos con TEA.

21. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

El siguiente apartado se enfoca a presentar lineamientos bases a modo de recomendaciones para las instituciones educacionales, las familias partícipes del estudio y las futuras investigaciones, comentando las limitaciones del estudio y propuestas para futuras investigaciones.

21.1. Recomendaciones para establecimientos

El escaso conocimiento acumulado por la sociedad en general y de organismos competentes en la definición de las políticas sociales en relación a los TEA, han consolidado las barreras y prejuicios establecidos socialmente, limitando la autonomía y la participación de las personas con TEA en la sociedad. En cuanto a la oferta educativa existente, deben incorporarse paulatinamente modelos innovadores orientados a la escolarización en entornos inclusivos, desarrollando los apoyos necesarios para ello. La modalidad educativa más adecuada deberá determinarse en base a las necesidades y características individuales, evitando que venga determinada por la ausencia de otros recursos más apropiados.

Asimismo, en línea con lo anterior, debe desarrollarse una oferta de formación específica sobre los Trastornos Espectro Autista y su tratamiento a los educadores, profesorado y profesionales en general en el ámbito de la educación de personas con TEA. Por lo tanto, a continuación, se plantean dos lineamientos bases a seguir dentro de la institución:

Lineamiento 1: Promover la inclusión de los alumnos con TEA en el sistema educativo, asegurando un tratamiento no discriminatorio.

Para ello, se sugiere realizar estudios en profundidad, que permitan conocer la situación educativa actual de los alumnos, sus necesidades, los recursos disponibles para satisfacerlas, y que aporten líneas de actuación para el futuro. Por otro lado, deben garantizar la participación de los menores y adolescentes con TEA en las actividades escolares y extraescolares de ocio y prácticas deportivas garantizando la accesibilidad, junto con los apoyos de profesionales especializados.

En segundo lugar, está el favorecer el desarrollo de medidas que garanticen la calidad y la igualdad de oportunidades en la educación inclusiva del alumnado con TEA, asegurando: una evaluación exhaustiva de las competencias y necesidades educativas de cada persona con TEA, y unos indicadores de evaluación con los que deberán realizar una revisión continuada de los mismos; el mismo establecimiento deberá entregar una programación educativa, en la que especifiquen los objetivos a conseguir, y sea revisado de manera continuada, favoreciendo la adaptación del currículo regular a las necesidades de cada alumno. Finalmente, la participación de los alumnos con TEA deberá ser manifiesto en todos los aspectos del entorno educativo, asegurando la existencia de apoyos profesionales especializados en los periodos no lectivos de la jornada escolar (recreos, comedor, actividades extraescolares).

Centrados en las implementaciones tecnológicas, se debe potenciar la educación y formación en materia de tecnologías de información y comunicación (Tics) como herramienta y plataformas de acceso al conocimiento, a través de: la dotación de aulas adaptadas que faciliten el aprendizaje a través de las Tics (pizarras digitales, equipos informáticos, soportes tecnológicos de apoyo a la comunicación), cabe mencionar la importancia de establecer convenios con entidades y servicios dirigidos a personas con TEA e instituciones de investigación que desarrollan estas tecnologías.

Lineamiento 2: Incorporar al sistema educativo las necesidades de las personas con TEA, incentivando la participación de las familias.

Para ello, se debe adoptar medidas para hacer accesibles los centros educativos a las personas con TEA, así como los contenidos de la enseñanza, las actividades escolares y académicas, ayudas técnicas y apoyos personales en los procesos de evaluación, a través de la generalización del uso de sistemas alternativos de comunicación como herramientas básicas en el aprendizaje y desarrollo personal; la institución debe promover y/o financiar la realización de escuelas para padres que faciliten a las familias de personas con TEA recursos para comprender mejor su proceso de adaptación.

21.2. Recomendaciones para familias

Tras el estudio realizado con los padres de niños(as) diagnosticados con TEA, se considera las dificultades en el control y en la adquisición de hábitos conductas de sus hijos, es por ello que en este apartado se realiza una consideración general de estrategias para la terapia conductual.

- Es indispensable tener una impresión diagnóstica del menor: El niño(a) debe ser visto por un neurólogo y ser valorado por un psicólogo de manera regular con el fin de conocer las necesidades a tratar.
- Cada niño es un individuo único: Semejante a todos los demás en muchos aspectos y diferente a la vez en todos ellos. Es por esto que, las necesidades, avances y logros son también individuales y nunca deben ser comparados con otros niños.
- No existen terapias universales: Cada niño, en su individualidad, requiere de terapias específicas a sus necesidades y sus avances serán conformes a sus capacidades. Ningún programa, por bien diseñado que esté, funcionará igual para todos los niños.
- Ambiente que rodea al niño: Se debe designar un escenario conductual adecuado de acuerdo a las características y necesidades del niño, el cual debe de estar libre de ruidos y distracciones. No se puede utilizar una habitación

con la televisión prendida o con muchas imágenes en las paredes que distraigan al niño.

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

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

- Anticipación: Este método plantea la anticipación a las necesidades e intereses del niño, por lo que los padres necesitan tener conocimientos sobre el crecimiento y desarrollo del menor, para ser capaces de prever sus necesidades y de esta manera evitar conductas problema.
- Desviación: Es el proceso de llevar algún elemento o actividad agradable para el niño, en el momento que se presenta la conducta inadecuada, es decir, cuando se inicia la conducta que se quiere evitar y los padres no se alcanzan a anticipar al hecho
- Sustitución: Es dirigir la atención del niño de una actividad a otra agradable, cuando esté realizando otra actividad o conducta inadecuada. Esta estrategia es muy parecida a la anterior, con la variable que el niño ya presenta la conducta, por lo que el elemento o actividad sustituida, deberá ser de mayor peso e interés para el niño.
- Restricción: Es el proceso de establecer límites en la conducta, de manera que el niño no se dañe físicamente o agrede a otros. Se debe tener en cuenta que no se está aplicando un castigo, el fin de éste procedimiento es tranquilizar al niño y se le deberá dejar cuando se ausente la conducta disruptiva.

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

- Corrección verbal: Consiste en repetir al niño la instrucción dada con un ¡No! antepuesto. Éste puede ser suave o fuerte, dependiendo de cómo haya sido programado. Para su aplicación se deben respetar las siguientes reglas:
 - Aplicar inmediatamente después del tiempo que se le da al niño para obedecer.
 - Aplicar con tono de voz grave, armonizado con la expresión facial de enojo.
 - No reforzar después de una corrección.
 - Respetar la misma instrucción haciendo énfasis en la pronunciación de la misma.
 - Respetar el ¡No!, ya sea suave o fuerte.
- Corrección física: Llevar al niño físicamente a realizar la conducta esperada, debe de ir acompañado con cierta fuerza, demostrando autoridad, por lo tanto, comunique desagrado en el menor, sin embargo, se debe tener especial cuidado de no causar dolor ni lastimar al niño.
- Interrupción de respuesta: Consiste en cortar la presentación de la conducta inadecuada, inmediatamente a su aparición, mediante una instrucción y acompañado en ocasiones de una corrección física. Al igual que las técnicas anteriores, deben ser respetadas con todos los elementos con que haya sido programada, así como el desarrollo constante de éstas.
- Extinción: Es la eliminación completa o discontinuación del reforzador de una conducta inadecuada, que anteriormente fue reforzada. Se debe ignorar consistentemente la conducta inadecuada, como si ni siquiera uno se diera cuenta. Esta técnica se usa comúnmente cuando el niño intenta manipular con rabietas (el niño se excita y comienza a gritar o se tira al piso), incluso con auto agresión.

Es importante aclarar que si se aplica esta técnica, habrá de tener estricta disciplina, por el contrario, da ayudar al menor, éste empeorará la situación. Cuando no se llega a tener consistencia, el niño aprende que llorando más

fuerte o pegándose contra la pared logrará la atención de sus padres. Una vez iniciada la extinción de la conducta disruptiva, se debe de ser firme y aceptar que posiblemente el niño se lastime un poco a sí mismo, por lo exacerbado de la situación.

- Tiempo fuera: Consiste en retirar al niño del ambiente reforzante y ubicarlo en otro, que no tenga relación con el proceso de terapia, ya sea por un período de tiempo limitado y específico. La idea de este método es retirar al niño todo estímulo para erradicar así la conducta inadecuada.
- Saciedad o sobre corrección: Es la realización continua y aumentada de la conducta inadecuada, es decir, obligar al niño a realizar la conducta en repetidas ocasiones, seguidas con el objetivo de que ésta sea desagradable o provoque cansancio en el niño. Esta técnica es dominante y se recomienda agotar los demás recursos antes de que se decida aplicarla, una vez que se programa, se debe desarrollar de forma constante y aplicarse cada vez que se presente la conducta inapropiadas.
- Reforzamiento de conductas incompatibles: Consiste en reforzar una conducta que sea contraria a la inadecuada y evitar que ésta suceda. Básicamente, es reforzar una conducta que sea opuesta a la conducta que se desea erradicar. Este método es efectivo y poco dominante, por lo que se recomienda probarlo antes que los demás.
- Desensibilización: Esta técnica consiste en un proceso de disminución sistemática de determinadas reacciones como miedo, desagrado o negación total hacia algo, mediante un reforzamiento de las aproximaciones.
- Costo de respuesta: Es la pérdida gradual de un reforzador sin posibilidad de recuperarse y presentado al niño en forma evidente. Se utiliza frecuentemente cuando el niño presenta conductas inadecuadas durante el desarrollo de la orden establecida.

21.3. Recomendaciones para futuras investigaciones

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

Una de las limitaciones observadas es la referida a la restringida recogida de información que no permite determinar claramente el nivel de estrés presentado por los padres y madres de niños(as) con TEA en la ciudad de Puerto Montt. Para la finalidad de este estudio, se utilizó un enfoque cuantitativo a través del Cuestionario de estrés parental (PSI-SF), sin embargo, para poder obtener información más detallada, se debería utilizar, además, otras estrategias de recolección de datos como entrevistas semi-estructuradas.

Otra limitación importante, que introduce un posible sesgo en el presente estudio, es el hecho de que los participantes han sido padres cuyos hijos(as) pertenecen a centros educacionales de carácter inclusivo y especializado en la atención de alumnos(as) con TEA, por tanto, en mayor o menor medida, tienen cubiertas algunas de sus necesidades de apoyo y un proceso de asimilación y aceptación desarrollado, factores que redundan en beneficio de las propias familias y en la reducción de su estrés.

Además de intentar tener en cuenta las limitaciones anteriormente expuestas, las futuras líneas de investigación que nos surgen podrían ir encaminadas al tema *“Adquisición de hábitos de conducta como un factor de reducción al estrés”*, dentro de los factores que aumentan los niveles de estrés parental y que se destaca como uno de los más preocupantes por los padres de niños(as) con TEA es la adquisición de hábitos de conductas, principalmente en el manejo de conductas disruptivas. Otra propuesta de investigación se podría basar en *“Inclusión de niños y niñas con TEA”*, de esta manera indicar los facilitadores que apoyan la inclusión de los niños

y las niñas con TEA y las barreras que deberían ser reducidas para lograr la inclusión de ellos. Por último, sería interesante realizar un análisis del tema *“Terapias alternativas para el tratamiento del TEA”* puesto que, dentro de la investigación realizada, se descubrió que muchas de las familias de niños(as) con TEA utilizan terapias alternativas para reducir las características de este diagnóstico; como por ejemplo, el Neurofeedback y el Protocolo Kalcker.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Aguir, V., Muñoz, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la comunidad valenciana: un estudio con entrevistas semi-estructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), 509-604.
- Alonso, J. (2004). *Guía para familiares, amigos y profesionales*. Amarú.
- Álvarez, M. (1997). Familia e inserción social. *Revista Papers*, 52, 101-113. Recuperado de <http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n52/02102862n52p101.pdf>
- American Psychiatric Association (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales DSM-V*. Washington, D.C.: Médica Panamericana.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmos, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología*, 54(1), 73-80. Recuperado de https://attachment.fbsbx.com/file_download.php?id=446799565505453&eid=AStLYnCB39rZlyUeMzth-fMF_AjQ__rTKwniRy0Zmzm9vgjmiArWUSVSrGZUiAxcEu0&inline=1&ext=1443623736&hash=ASt-e_9nk88Jwlc5
- Ballabriga, F. C. (1998). Evolución Conceptual del término Autismo. Una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19(3), 369-388.

- Barrio, J. A. (2006). *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS. Recuperado de http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/118-.html
- Belinchón, M. (2001). *Necesidades y situación de las Personas con Trastornos del Espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid. Recuperado de http://www.feaps.org/archivo/centrodocumental/doc_download/237necesidades-de-las-familias-de-personas-con-tea-en-la-comunidad-de-madrid-nuevos-datos.html
- Belloch, A., Sandín, B., y Ramos, F. (1995). *Manual de psicopatología*. España: McGraw-Hill.
- Bernal, C. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Person Educación.
- Bezanilla, J. y Miranda, M. (2013-2014). La familia como grupo social: una reconceptualización. *Revista Alternativas en psicología*, 29, 58-73. Recuperado de <http://alternativas.me/attachments/article/45/5.%20La%20familia%20como%20grupo%20social%20-%20una%20re-conceptualizaci%C3%B3n.pdf>
- Bleuler, P. E. (1950). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenics*. Nueva York: International Universities Press.
- Bristol, M. (1987). Las madres de los niños con autismo o trastornos de comunicación. *Revista Autismo y Trastornos del Desarrollo*, 17(4), 469-486. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Actualidades en Educación*, 1(2), 1-16. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>

- Camargo, B. (2004). Estrés, Síndrome General de Adaptación o Reacción General de Alarma. *Revista Médico Científica*, 17(2), 78-86. Recuperado de <http://www.revistamedicocientifica.org/uploads/journals/1/articles/103/public/103-370-1-PB.pdf>
- Campabadal, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. Costa Rica: UNED.
- Calzada, A., Oliveros, Y. y Acosta, Y. (2012). Trastorno por estrés agudo: presentación de un caso. *Cuadernos de Medicina Forense*, 18(1), 27-31. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfv/v18n1/original1.pdf>
- Carr, A. (2007). *Psicología positiva*. Barcelona, Paidós.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.
- Ceballos, O. (2014). *Familia y la seguridad social*. Madrid: Dykinson. Recuperado de <http://books.google.cl/books?id=1oelBAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- Cervel, M. (2005). Orientación e intervención familiar. *Revista Educación y Futuro*, 12, 131-140. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2047075.pdf>
- Débia, E. (2015). Protocolo Kalcker en Chile: El paradigma del autismo regresivo. *Revista Somos*, 54, 20-25.
- Díaz-Anzaldúa, A. y Díaz-Martínez, A. (2013). Contribución genética, ambiental y epigenética en la susceptibilidad a los trastornos del espectro autista. *Revista*

Neurología, 57(12), 556-568. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5712/bk120556.pdf>

Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino-Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, (eds.) *El impacto del niño autista en la familia* (95-110). Navarra: Rialp.

Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico*. México: Pax

Fernández-Abascal, E. G., Palmero, F., Chóliz, M. y Martínez, F. (1997). *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción*. Madrid: Pirámide.

Florenzado, R. y Zegers, B. (2003). *Psicología médica*. Santiago: Mediterráneo

Frith, U. (1994). *Autismo*. Madrid: Alianza.

Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.

Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relaciones*. Manizales: Universidad de Caldas. Recuperado de https://books.google.cl/books?id=echq7kEPltcC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Gaviria, J., Calderón-Delgado, L. y Barrera-Valencia, M. (2014). ¿Es efectivo el entrenamiento en Neurofeedback para el tratamiento del TDAH?: Resultados a partir de una revisión sistemática. *Revista CES Psicología*, 7(1), 16-34. Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/2826/2109>

Gómez, G. (1998). *Breve Diccionario Etimológico de la Lengua Española*. México: Fondo de Cultura Económica, 2ª. Edición.

Gonzales, J. (2007). La familia como sistema. *Revista Pacheña de Medicina Familiar*, 4(6), 111-114. Recuperado de http://www.mflapaz.com/Revista_6/revista_6_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA.pdf

González, M y Gonzáles, J. (2013). El uso de ácido valproico en embarazadas incrementa la incidencia de hijos con trastorno del espectro autista. *Evidencia en Pediatría*, 9(47), 1-4. Recuperado de <http://www.evidenciasenpediatria.es/files/41-12026-RUTA/047AVC.pdf>

Gutierrez, J. (1998). La promoción del estrés. *Revista electrónica de psicología*, 2(1). Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologia.com/article/viewFile/617/595/>

Gutiérrez, B. (2002). *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental*. Velladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/6364/8-1/manual-de-evaluacion-y-entrenamiento-en-habilidades-sociales-para-personas-con-retraso-mental.aspx>

Hernández, R., Fernández, C. Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México D. F.: McGrawHill Educación.

Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York, NY: Harper and Brothers.

IBM Corp. Released 2011. *IBM SPSS Statistics for Windows*, Version 20.0. Armonk, NY: IBM Corp.

Instituto nacional de estadísticas (2012). *Reportes estadísticos comunales*. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado de http://reportescomunales.bcn.cl/2012/index.php/Puerto_Montt

Jackson, D. (2009). La homeostasis familiar y el mérito. *Revista Cuadernos de Información y Comunicación*, 14, 15-20. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/935/93512977002.pdf>

Kanner, L. (1943). Trastornos autistas de contacto afectivo. *Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 217-250. Recuperado de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m2/Trastornos_autistas_del_contacto_afectivo.pdf

Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). Ways of coping scale. Stress, appraisal and coping. *Revista Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 150-170. Recuperado de http://biblioteca.upbbga.edu.co/docs/digital_25470.pdf

Maganto, C. (2004). *Mediación familiar: Aspectos psicológicos y sociales*. España: Universidad del País Vasco.

Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Revista Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext

McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation. *Revista Marriage and Family*, 6, 7-37.

Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I., y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. España: Federación Autismo Castilla y León.

Recuperado de <http://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>

Ministerio de Educación (2002). *Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf

Ministerio de Educación (2008). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de educación parvularia*. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.educacionespecial.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/GuiaAutismo.pdf>

Ministerio de Educación. (2010). *Manual de apoyo a docentes: Educación de Estudiantes que presentan Trastorno Autista*. Chile: Gobierno de Chile. Recuperado de <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201404031020530.ManualTrastornoEspectroAustista.pdf>

Moes, D. (1995). *La educación y la crianza de los hijos de padres con estrés*. En Koegel, R. L y Koegel, L. K. Enseñar a los niños con autismo: Estrategias para iniciar interacciones positivas y mejorar el aprendizaje oportunidades (79-94). Baltimore: Brookes.

Morán, C., Landero, R. y González, M. (2009). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español de Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v9n2/v9n2a20>

Moré, M., Bueno, C., Rodríguez, T. & Zunzunegui, T. (2005). Lenguaje, comunicación y Familia. *Humanidades Médicas*, 5 (13). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202005000100008

Nogareda, S. (1999). *Fisiología del estrés. España: Centro Nacional de condiciones de trabajo*. España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Recuperado de http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NT/P/Ficheros/301a400/ntp_355.pdf

Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires. Argentina. ED. Lugar

Parada, J. (2010). La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro. *Revista Educatio Siglo XXI*, 28(1), 17-40. Recuperado de <http://revistas.um.es/educatio/article/view/109711/104401>

Pérez, C. y Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3805/La%20influencia%20de%20un%20hermano%20con%20autismo.pdf?sequence=1&rd=0031235179767944>

Peiró, J. M. (1993). *Desencadenantes del Estrés Laboral*. Madrid: Eudema

Polaino, A., Doménech, E., Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. España: Ediciones Rialp Sa.

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Revista Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperado de https://attachment.fsbx.com/file_download.php?id=503192763183731&eid=ASsyv5kWP3gJWm0C4JFSySul_XysLdluvQu63i5HAVUHYLcQU8jblQOjiBsCbgDqDvl&inline=1&ext=1443623739&hash=ASu3MVJY9dyQHSe

Pichot, P. (Coord.) (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (DSM-IV)*. Barcelona: Masson.

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.ªed.).

Rivière, A. (1997). *Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo*. Santa Cruz de Tenerife.

Riviere, A. (2000). *¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista*. En A. Riviere y J. Martos (Comp.). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA. Recuperado de: http://www.cprceuta.es/Asesorias/ApoyoEducativo/ponencias%20inclusividad/Semana3/Autismo/AUTISMO.DEFINICION_INSTRUMENTOSEVALUACION_DIAGNOSTICO.pdf

Rodríguez-Fernández, J., García-Acero, M y Franco, P. (2012). Neurobiología del Estrés Agudo y Crónico: Su Efecto en el Eje Hipotálamo-Hipófisis-Adrenal y la Memoria. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 21(1-3), 78-90. Recuperado de http://www.medicosecuador.com/revecuatneurol/vol21_n1-3_2012/neurobiologia.pdf

Salas-Puig, J. (2005). Farmacología del valproato sódico. *Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*, 17(5), 1079-1082. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/28098604_Farmacologia_del_valproato_sdico

Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 3(1), 141-157. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-65.pdf

Satir, V. (1988). *Un contacto íntimo, como relacionarse con uno mismo y con los demás*. México: Concepto S.A.

Selye, H. (1978). *The Stress of Life*. New York: McGraw Hill.

Snell, R. (2010). *Neuroanatomía Clínica*. España: Lippincott Williams and Wilkins. Wolters Kluwer Health.

Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. y Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>

Walters, K., Cintrón, F., y Serrano-García, I. (2006). Familia reconstituida. El significado de "Familia" en la familia reconstituida. *Revista Psicología Iberoamericana*, 14(2), 16-27. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133920321003.pdf>

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. España: Paidós Ibérica.

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

Anexo 1. Operacionalización de variables e indicadores.

OBJETIVO	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
Analizar el nivel de estrés parental y las estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) en edad escolar con TEA de la ciudad de Puerto Montt para la generación de sugerencias prácticas dirigidas a instituciones y a familias.	Trastorno del Espectro Autista (TEA)	Trastorno del neurodesarrollo que causa dificultades en la comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos.	Registro de la presencia del TEA según la evaluación médica actual.	
Caracterizar a las familias de niños(as) con diagnóstico TEA.	Familia	Unidad fundamental de la sociedad constituida por un grupo de personas ligadas por lazos de proximidad cotidiana y que tienen afectos, valores y sentimientos en común	Tipo de estructura de la familia de niños(as) con TEA	<ul style="list-style-type: none"> - Familia nuclear - Familia extensa - Familia reconstituida
Describir los niveles de estrés en padres y/o cuidadores de niños(as) con TEA.	Estrés	Respuesta instintiva del cuerpo como resultado de un evento estresante.	Nivel de estrés que percibe la persona en su rol de cuidador de un niño o niña con TEA	<ul style="list-style-type: none"> - Malestar paternal. - Interacción disfuncional padre-hijo. - Cuidado del niño.
Conocer las estrategias de afrontamiento al estrés de los padres y/o cuidadores de niños(as) con TEA.			Tipo de estrategias que tienen los padres y/o cuidadores de un menor que esté diagnosticado con TEA.	<ul style="list-style-type: none"> - Centradas en el problema. - Evitación. - Centradas en la emoción.

Anexo 2. Carta de autorización director/a establecimiento y registro de autorización directores/as establecimiento.



Universidad Austral de Chile
Pedagogía en Educación Diferencial

CARTA DE AUTORIZACIÓN DIRECTOR/A ESTABLECIMIENTO

Sr/a. Director/a, me dirijo a usted para comunicarle que junto a un grupo de investigadores de la Universidad Austral de Chile Sede Puerto Montt, estamos desarrollando un estudio denominado “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”.

Los objetivos específicos del estudio son los siguientes:

- Describir los niveles de estrés en padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
- Conocer las estrategias de afrontamiento al estrés de los padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.

En el marco de este estudio es que solicitamos su autorización y apoyo para contactarnos con las familias de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al establecimiento educativo que usted dirige.

Específicamente, el trabajo consiste en realizar una entrevista única, en un horario y lugar previamente acordado con los investigadores, a los padres y/o cuidadores de los estudiantes con el fin de evaluar cómo afecta a las distintas áreas del ámbito familiar el tener un hijo o hija con TEA.

Cabe destacar que la participación de las familias es voluntaria, confidencial y no implica un costo económico para los participantes o colegio de pertenencia.

Respecto a los beneficios del estudio, al término del proceso tanto las familias como el colegio recibirá un informe con los resultados obtenidos, con el fin de elaborar lineamientos bases para una propuesta de intervención y de esta manera

favorecer el proceso de afrontamiento al diagnóstico en familias de niños(as) con TEA.

La participación en el estudio no visualiza algún tipo de riesgo para los participantes, sin embargo, si por efectos de la colaboración algún participante se considerara afectado, la institución patrocinante cuenta con redes de apoyo profesional para atenderlo/a. Los participantes tienen la posibilidad de retirarse del estudio si lo estiman conveniente, sin que ello implique algún problema o costo para su persona o colegio de pertenencia.

La información obtenida durante la investigación será compilada y protegida en dependencias de la Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial de la Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt, por un periodo de tres años una vez terminado el proyecto (2016-2018).

Las investigadoras responsables manifiestan su disposición para aclarar sus inquietudes o dudas, el mail de contacto son pametes@gmail.com y ninosca.treimun@live.cl

Sin otro particular, se despide atentamente

Alejandro Retamal Maldonado

Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial
Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt

REGISTRO DE AUTORIZACIÓN DIRECTORES/AS ESTABLECIMIENTO

Yo, _____, en mi calidad de director/a del establecimiento educacional _____ declaro conocer los objetivos, procedimientos, costos y beneficios del estudio dirigido por las investigadoras Pamela Tereucán Sotomayor y Ninosca Treimún Velásquez denominado “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”, que se desarrollará durante el segundo semestre del presente año.

Por lo tanto, Autorizo el desarrollo de esta iniciativa en el establecimiento educacional que dirijo.

Firma y timbre director/a

Puerto Montt, _____ de octubre de 2015.

Anexo 3. Carta de consentimiento informado padres o tutores y registro de consentimiento informado/padres o tutores.



Universidad Austral de Chile
Pedagogía en Educación Diferencial

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRES O TUTORES

Sr. Apoderado/a, un grupo de investigadores de la Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt, se encuentra desarrollando un estudio denominado “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”, por ser un familiar directo de un menor que presenta esta característica es que lo invitamos a formar parte de esta iniciativa.

Los objetivos específicos del estudio son los siguientes:

- Describir los niveles de estrés en padres y madres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.
- Conocer las estrategias de afrontamiento al estrés de los padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.

De manera particular, se le consultará, en una entrevista única, en un horario y lugar previamente acordado con los investigadores, sobre cómo afecta a las distintas áreas del ámbito familiar el tener un hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

La información que usted proporcione será tratada con absoluta reserva y confidencialidad, y sólo para propósitos de esta investigación. En caso de publicar los resultados se garantiza el anonimato de los participantes.

Respecto a los beneficios del estudio cabe destacar que al término del proceso recibirá un informe con los resultados obtenidos, con el fin de elaborar lineamientos bases para una propuesta de intervención y de esta manera favorecer el proceso de afrontamiento al diagnóstico en familias de niños(as) con TEA.

La participación en el estudio no visualiza algún tipo de riesgo para los participantes, sin embargo, si por efectos de su participación se considera afectado en algún sentido, la institución patrocinante cuenta con redes de apoyo profesional para atenderlo/a. Los participantes tienen la posibilidad de retirarse del estudio si lo estiman conveniente, sin que ello implique algún problema.

La información obtenida durante la investigación será compilada y protegida en dependencias de la Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial de la Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt, por un periodo de tres años una vez terminado el proyecto (2016-2018).

Las investigadoras responsables manifiestan su disposición para aclarar sus inquietudes o dudas, el mail de contacto son pametes@gmail.com y ninosca.treimun@live.cl

Sin otro particular, se despide atentamente

Alejandro Retamal Maldonado

Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial
Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt

REGISTRO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO/PADRES O TUTORES

Yo, _____, en mi calidad de padre/madre o tutor responsable del alumno/a _____ declaro haber sido instruido/a por medio de una carta de consentimiento informado remitida por las investigadoras Pamela Tereucán Sotomayor y Ninosca Treimún Velásquez sobre los objetivos, procedimientos y beneficios de mi participación en el estudio denominado “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista”, que se desarrollará durante el segundo semestre del presente año. También estoy en conocimiento que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación. Por lo tanto, sí acepto voluntariamente participar en este estudio.

Firma tutor responsable

Puerto Montt, _____ de octubre de 2015.

Anexo 4. Cuestionario para las familias.

CUESTIONARIO PARA LAS FAMILIAS

Por medio de este cuestionario queremos conocer algunos datos generales de su hijo(a), así también de la composición y situación por la que está viviendo su familia en la actualidad. Para ello, les solicitamos que respondan a una serie de preguntas que pueden contestar señalando con una X la opción o las opciones que les parezcan más apropiadas.

DATOS DEL MENOR	
Fecha de nacimiento: _____	Edad del menor al recibir el diagnóstico TEA: _____
Sexo: <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre	Actualmente asiste a: <input type="checkbox"/> Colegio regular con PIE <input type="checkbox"/> Escuela Especial

COMPOSICIÓN Y SITUACIÓN FAMILIAR
<p>¿Quiénes viven con el menor en el mismo hogar?</p> <p><input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Padrastro</p> <p><input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Madrastra</p> <p><input type="checkbox"/> Hermano(s) y/o hermana(s) <input type="checkbox"/> Abuelo(s) o abuela(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Otro(s) (especifique): _____</p>
<p>¿Quién podría decirse que es el(la) cuidador(a) principal del niño(a) con TEA?</p> <p><input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Padrastro</p> <p><input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Madrastra</p> <p><input type="checkbox"/> Hermano(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a)</p> <p><input type="checkbox"/> Otro (especifique): _____</p>

FORMACIÓN								
<p><i>¿En qué aspectos relacionados con la educación de su hijo(a) con TEA consideran que necesitan formación o guía como padres?</i></p>								
<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Normas de comportamiento en casa</td> <td><input type="checkbox"/> Relaciones con sus compañeros y amigos</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Adquisición de hábitos de conducta</td> <td><input type="checkbox"/> Actividades de ocio y tiempo libre</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Técnicas de estudio y de trabajo intelectual</td> <td><input type="checkbox"/> Otros (especificar): _____</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Alimentación saludable</td> <td>_____</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Normas de comportamiento en casa	<input type="checkbox"/> Relaciones con sus compañeros y amigos	<input type="checkbox"/> Adquisición de hábitos de conducta	<input type="checkbox"/> Actividades de ocio y tiempo libre	<input type="checkbox"/> Técnicas de estudio y de trabajo intelectual	<input type="checkbox"/> Otros (especificar): _____	<input type="checkbox"/> Alimentación saludable	_____
<input type="checkbox"/> Normas de comportamiento en casa	<input type="checkbox"/> Relaciones con sus compañeros y amigos							
<input type="checkbox"/> Adquisición de hábitos de conducta	<input type="checkbox"/> Actividades de ocio y tiempo libre							
<input type="checkbox"/> Técnicas de estudio y de trabajo intelectual	<input type="checkbox"/> Otros (especificar): _____							
<input type="checkbox"/> Alimentación saludable	_____							

Anexo 5. Cuestionario de estrés parental (PSI-SF).

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL (PSI-SF)

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

PADRE MADRE

Relación familiar que le une con la persona con TEA

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

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
11. No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.					
12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.					
13. Mi hijo/a rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.					
14. La mayoría de las veces siento que mi hijo/a no me quiere y desea estar cerca de mí.					
15. Mi hijo/a me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando hago cosas por mi hijo/a tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.					
17. Cuando mi hijo/a juega no se ríe a menudo.					
18. Mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.					
19. Mi hijo/a parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.					
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a se acostumbre a cosas nuevas.					
<p>22. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i></p> <p>Siento que soy:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy buen padre/madre. 2. Superior a la media. 3. En la media. 4. Cometo muchos errores siendo padre/madre. 5. No soy muy buen padre/madre. 					
23. Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a, y eso me duele.					
24. Muchas veces mi hijo/a hace cosas que me preocupan porque no son buenas.					
25. Mi hijo/a tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.					
26. La mayoría de las veces mi hijo/a despierta de mal humor.					

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Siento que mi hijo/a tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.					
28. Mi hijo/a hace cosas que me molestan mucho.					
29. Mi hijo/a reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.					
30. Mi hijo/a se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.					
31. El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.					
<p>32. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i></p> <p>Me he dado cuenta que con mi hijo/a conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mucho más fácil. 2. Algo más fácil. 3. Tan duro como esperaba. 4. Algo más duro. 5. Mucho más duro. 					
<p>33. <i>De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor se adapte a lo que usted cree.</i></p> <p>Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10+ 					
34. Hay algunas cosas que hace mi hijo/a que me preocupan bastante.					
35. Tener a mi hijo/a ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.					
36. Mi hijo/a me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.					

Anexo 6. Cuestionario de estrategias de afrontamiento del estrés (COPE-28).

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS (COPE-28)

Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Marque con una X la respuesta que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema.

	Nunca hago esto	Casi nunca hago esto	Generalmente hago esto	Siempre hago esto
1. Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.				
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.				
3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido.				
4. Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.				
5. Me digo a mí mismo “esto no es real”.				
6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.				
7. Hago bromas sobre ello.				
8. Me critico a mí mismo.				
9. Consigo apoyo emocional de otros.				
10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore.				
11. Renuncio a intentar ocuparme de ello.				
12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.				

	Nunca hago esto	Casi nunca hago esto	Generalmente hago esto	Siempre hago esto
13. Me niego a creer que haya sucedido.				
14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.				
15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.				
16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.				
17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.				
18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.				
19. Me río de la situación.				
20. Rezo o medito.				
21. Aprendo a vivir con ello.				
22. Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.				
23. Expreso mis sentimientos negativos.				
24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.				
25. Renuncio al intento de hacer frente al problema.				
26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.				
27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.				
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.				

Anexo 7. Malestar parental según edad del menor.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Entre 4 a 9 años		Entre 10 a 15 años	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	12	-	-	4	13,8
	13	-	-	1	3,4
	14	-	-	2	6,9
	15	2	6,9	-	-
	18	-	-	1	3,4
Nivel de estrés normal	19	-	-	1	3,4
	20	2	6,9	-	-
	21	-	-	1	3,4
	22	1	3,4	1	3,4
	23	1	3,4	-	-
	24	2	6,9	1	3,4
	25	1	3,4	-	-
	26	1	3,4	-	-
	27	1	3,4	1	3,4
	28	2	6,9	2	6,9
	29	1	3,4	1	3,4
	30	-	-	2	6,9
	31	2	6,9	2	6,9
	32	2	6,9	-	-
	33	-	-	2	6,9
	34	1	3,4	1	3,4
	36	4	13,8	-	-
	37	-	-	1	3,4
	39	-	-	2	6,9
	40	1	3,4	1	3,4
41	-	-	1	3,4	
42	1	3,4	-	-	
45	2	6,9	-	-	
47	-	-	1	3,4	
Alto nivel de estrés	54	1	3,4	-	-
	57	1	3,4	-	-
Total		29	100	29	100

Anexo 8. Malestar parental según informante.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Padre		Madre	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	12	1	3,8	3	9,4
	13	1	3,8	-	-
	14	1	3,8	1	3,1
	15	1	3,8	1	3,1
	18	1	3,8	-	-
Nivel de estrés normal	19	1	3,8	-	-
	20	1	3,8	1	3,1
	21	-	-	1	3,1
	22	2	7,7	-	-
	23	1	3,8	-	-
	24	1	3,8	2	6,3
	25	1	3,8	-	-
	26	-	-	1	3,1
	27	1	3,8	1	3,1
	28	1	3,8	3	9,4
	29	1	3,8	1	3,1
	30	1	3,8	1	3,1
	31	-	-	4	12,5
	32	-	-	2	6,3
	33	1	3,8	1	3,1
	34	-	-	2	6,3
	36	3	11,5	1	3,1
	37	1	3,8	-	-
	39	2	7,7	-	-
	40	2	7,7	-	-
41	-	-	1	3,1	
42	1	3,8	-	-	
45	-	-	2	6,3	
47	-	-	1	3,1	
Alto nivel de estrés	54	-	-	1	3,1
	57	-	-	1	3,1
Total		26	100	32	100

Anexo 9. Interacción disfuncional padre-hijo según edad del menor.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Entre 4 a 9 años		Entre 10 a 15 años	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	13	-	-	3	10,3
	14	2	6,9	-	-
	15	-	-	1	3,4
	16	1	3,4	1	3,4
	18	1	3,4	1	3,4
Nivel de estrés normal	19	-	-	4	13,8
	21	1	3,4	-	-
	22	1	3,4	-	-
	24	1	3,4	-	-
	25	2	6,9	1	3,4
	26	2	6,9	-	-
	27	1	3,4	2	6,9
	28	1	3,4	3	10,3
	29	4	13,8	1	3,4
	30	-	-	3	10,3
	31	-	-	-	-
	32	-	-	2	6,9
	34	1	3,4	1	3,4
	35	2	6,9	1	3,4
	36	4	13,8	-	-
	37	1	3,4	1	3,4
	40	-	-	2	6,9
	42	1	3,4	-	-
45	-	-	1	3,4	
46	1	3,4	-	-	
47	1	3,4	1	3,4	
48	1	3,4	-	-	
Alto nivel de estrés	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-
Total		29	100	29	100

Anexo 10. Interacción disfuncional padre-hijo según edad del menor.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Padre		Madre	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	13	2	7,7	1	3,1
	14	2	7,7	-	-
	15	-	-	1	3,1
	16	1	3,8	1	3,1
	18	1	3,8	1	3,1
Nivel de estrés normal	19	-	-	4	12,5
	21	-	-	1	3,1
	22	-	-	1	3,1
	24	1	3,8	-	-
	25	2	7,7	1	3,1
	26	-	-	2	6,3
	27	1	3,8	2	6,3
	28	2	7,7	2	6,3
	29	3	11,5	2	6,3
	30	1	3,8	2	6,3
	31	-	-	-	-
	32	1	3,8	1	3,1
	34	1	3,8	1	3,1
	35	2	7,7	1	3,1
	36	-	-	4	12,5
	37	2	7,7	-	-
	40	2	7,7	-	-
	42	-	-	1	3,1
	45	-	-	1	3,1
	46	1	3,8	-	-
47	1	3,8	1	3,1	
48	-	-	1	3,1	
Alto nivel de estrés	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-
Total		26	100	32	100

Anexo 11. Cuidado del niño según edad del menor.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Entre 4 a 9 años		Entre 10 a 15 años	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	16	2	6,9	1	3,4
Nivel de estrés normal	19	1	3,4	1	3,4
	20	1	3,4	-	-
	21	-	-	1	3,4
	22	-	-	1	3,4
	23	1	3,4	-	-
	24	-	-	1	3,4
	25	-	-	1	3,4
	26	-	-	1	3,4
	27	-	-	1	3,4
	28	1	3,4	3	10,3
	29	1	3,4	2	6,9
	30	1	3,4	1	3,4
	32	1	3,4	-	-
	33	1	3,4	1	3,4
	34	3	10,3	3	10,3
	36	1	3,4	4	13,8
	37	1	3,4	-	-
	38	2	6,9	2	6,9
	40	2	6,9	-	-
	42	-	-	1	3,4
43	-	-	1	3,4	
44	1	3,4	-	-	
45	1	3,4	3	10,3	
46	1	3,4	-	-	
47	2	6,9	-	-	
49	2	6,9	-	-	
50	1	3,4	-	-	
Alto nivel de estrés	55	1	3,4	-	-
	56	1	3,4	-	-
Total		29	100	29	100

Anexo 12. Cuidado del niño según informante.

Nivel de estrés	Puntaje obtenido	Padre		Madre	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo nivel de estrés	16	1	3,8	2	6,3
Nivel de estrés normal	19	2	7,7	-	-
	20	-	-	1	3,1
	21	1	3,8	-	-
	22	-	-	1	3,1
	23	1	3,8	-	-
	24	-	-	1	3,1
	25	1	3,8	-	-
	26	-	-	1	3,1
	27	1	3,8	-	-
	28	1	3,8	3	9,4
	29	2	7,7	1	3,1
	30	-	-	2	6,3
	32	1	3,8	-	-
	33	1	3,8	1	3,1
	34	3	11,5	3	9,4
	36	1	3,8	4	12,5
	37	-	-	1	3,1
	38	2	7,7	2	6,3
	40	1	3,8	1	3,1
	42	-	-	1	3,1
43	1	3,8	-	-	
44	-	-	1	3,1	
45	3	11,5	1	3,1	
46	-	-	1	3,1	
47	1	3,8	1	3,1	
49	1	3,8	1	3,1	
50	-	-	1	3,1	
Alto nivel de estrés	55	-	-	1	3,1
	56	1	3,8	-	-
Total		26	100	33	100