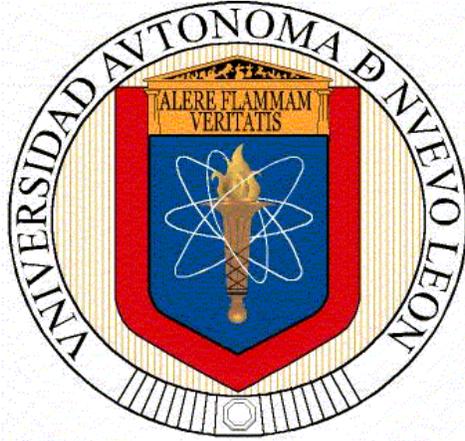


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Tesis

Estrés Percibido en Cuidadores Primarios de Personas que
Presentan Autismo

Que Presenta

Elvira Hortencia Cárdenas Lara

Para Obtener el Grado de Maestría en Docencia con
Orientación en Educación Media Superior

Monterrey, N.L. México, Septiembre de 2014

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE PSICOLOGIA

Maestría en Docencia con Acentuación en Nivel Medio Superior



Estrés Percibido en Cuidadores Primarios de Personas que Presentan Autismo

Tesis que para optar por el grado de

Maestría en Docencia con Orientación en Educación Media Superior

Presenta

Elvira Hortencia Cárdenas Lara

Directora de tesis: Dra. Luz Marina Méndez Hinojosa

Monterrey, N.L. México, Septiembre de 2014

DEDICATORIA

Dedico esta tesis principalmente a Dios quien me envió a este mundo para aprovechar y valorar cada instante de mi vida, quien siempre me ha puesto las oportunidades en el camino, quien me ha dado la fortaleza, las ganas y la energía para no desistir y me ha acompañado en todo momento para lograr mis metas.

A mi gran esposo Ricardo García que ha sido mi mayor motivación, mi motor, mi impulsor, quien me ha brindado su apoyo, su tiempo y su comprensión para llevar a término un grado más de estudio, por amarme como lo hace.

Con todo mi cariño y mi amor a mis padres Adán Cárdenas y Elvira Lara por ser quienes me han dado la vida, por ser dos grandes pilares, mi ejemplo a seguir, quienes me han impulsado siempre, me han brindado su apoyo, sus palabras de aliento y me han hecho sentir que todo es posible, que todos podemos lograr nuestros objetivos con perseverancia y dedicación.

A mis hermanos Adán, Abel y Luis por quererme tanto, por estar orgullosos de mí, por estar siempre en el momento que los he necesitado, por ser un ejemplo a seguir, porque han confiado en mis habilidades y me lo hacen saber. Simplemente por ser parte importante en mi vida.

A mis maestros quienes a lo largo de la maestría me dejaron grandes enseñanzas tanto personales como profesionales, especialmente a mi directora de tesis la Dra. Luz Marina Méndez quien es un excelente ser humano y me asesoró en todo momento para hacer las cosas lo mejor posible y al Dr. José Armando Peña quien en todo momento me brindó todo su apoyo en todos los aspectos para iniciar, mantener y concluir mi maestría.

AGRADECIMIENTOS

Mi mayor agradecimiento es para Dios por permitirme concluir satisfactoriamente esta tesis, agradezco por todas sus bondades, por escuchar mis plegarias y atender a mi llamado cuando lo he necesitado, por darme las habilidades que me permitieron cursar un grado más de estudio.

Agradezco a mi esposo, quien se ha preocupado y ocupado por motivarme en todo momento, hacerme ver que todo es posible si lo hacemos con amor y con fe, por ser mi brazo derecho, por darme su hombro para recargarme, por su protección, amor y apoyo incondicional, por su paciencia, su comprensión y por sacrificar su tiempo para yo cumplir con el mío. Te agradezco enormemente Ricardo García por el tiempo que me permitiste dedicar a esta tesis, por tu apoyo incondicional, por darme el espacio para concentrarme y poder dar inicio y termino a un grado más de estudio que me alienta a ser una mejor persona y profesional, Te amo.

A mis padres y hermanos por estar siempre en el momento indicado cuando los he necesitado, gracias por su amor, motivación y apoyo para poder lograr este grado, por darme los valores morales y profesionales que se requieren para terminar lo iniciado, por tener siempre la palabra correcta para fortalecerme he impulsarme, por ser mi gran familia a quien amo.

Gracias a mis maestros por formarme como persona y ser humano, en especial a mi directora de tesis Dra. Luz Marina Méndez por todo su apoyo, su asesoría, su profesionalismo, por compartirme su sabiduría y encaminarme para cumplir mis objetivos profesionales, sin ti en definitiva no lo hubiese logrado.

Y por último y no menos importante al Dr. José Armando Peña Moreno a quien admiro enormemente, por impulsarme a prepararme y decirme las palabras correctas en el momento que las necesitaba, por ser un ejemplo a seguir y un orgullo de que sea quien dirige dignamente nuestra institución, por todo su apoyo durante estos dos años y hasta el final mil gracias.

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON
FACULTAD DE PSICOLOGIA
SUBDIRECCION DE POSGRADO

Maestría en Docencia con Orientación en Educación Media Superior

La presente tesis titulada “Estrés Percibido en Cuidadores Primarios de Personas que Presentan Autismo”, presentada por Elvira Hortencia Cárdenas Lara ha sido aprobada por el comité de tesis.

Dra. Luz Marina Méndez Hinojosa

Directora de tesis

Dra. Gabriela Torres Delgado

Revisora de tesis

Dr. Jesús Enrique Esquivel Cruz

Revisor de tesis

Y es que como familia nos descubrimos de pronto frente a la puerta de un gran sendero desconocido y sombrío. Se trata de un diagnóstico que nos llevó a dar un giro radical en nuestras vidas y de un camino que, si bien apenas empezamos, ha estado lleno de luchas y dificultades, pero nos ha dado muchas satisfacciones en torno al aprendizaje de, principalmente, paciencia y enorme compromiso ante Dios que nos privilegió con un niño especial. Es a la vez una responsabilidad, por un lado, ante la sociedad preparar un niño que con sus capacidades diferentes será capaz de aportar y servir, por otro lado, ante nuestra familia, que nos enseña que ser diferente es en realidad una bendición, que el orgullo, el qué dirán y las etiquetas sociales quedan de lado ante la naturaleza transparente de estos niños.

- Elda Reyes Castañón

Índice

| | |
|--|----|
| RESUMEN..... | 1 |
| ABSTRACT | 2 |
| Capítulo I: Introducción | 3 |
| Antecedentes | 5 |
| Planteamiento del problema..... | 8 |
| Pregunta de investigación | 10 |
| Objetivo general | 11 |
| Objetivos específicos | 11 |
| Hipótesis | 12 |
| Justificación..... | 13 |
| Limitaciones y Delimitaciones | 14 |
| Consideraciones Éticas..... | 14 |
| Capítulo II: Marco Teórico..... | 16 |
| 2.1 Trastorno del Espectro Autista..... | 16 |
| 2.1.1 Niveles de severidad para el Trastorno del Espectro Autista | 20 |
| 2.1.2 Causas y consecuencias del Autismo..... | 21 |
| 2.1.3 Espectro Autista | 23 |
| 2.1.4 Funciones psicológicas, estilo de aprendizaje y compromiso afectivo de la persona con autismo..... | 25 |
| 2.2 Familia y Autismo..... | 27 |
| 2.2.1 Funciones de la Familia..... | 28 |
| 2.2.2 Familias con hijos autistas | 31 |
| 2.3 Estrés | 33 |
| 2.3.1 Factores asociados al estrés de cuidadores primarios de personas con TEA..... | 35 |
| 2.3.2 Calidad de vida de la familia de una persona con autismo | 39 |
| 2.3.3 Agravantes de la sobrecarga en el cuidador de personas con TEA..... | 43 |
| 2.3.4 Afrontamiento del estrés en el cuidador de personas con TEA..... | 44 |
| 2.3.5 Tipos de comportamiento ante una situación de estrés | 45 |
| Capítulo III: Metodología..... | 48 |
| Capítulo IV Resultados | 53 |
| Capítulo V: Discusión y Conclusiones..... | 60 |
| Referencias | 67 |

RESUMEN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del desarrollo neurológico y cognitivo que se caracteriza por dificultades en las relaciones interpersonales, habilidades de comunicación e intereses limitados, se manifiesta durante los tres primeros años y es más frecuente en hombres. El impacto que genera el diagnóstico de TEA en la familia es muy fuerte, afectando a todos los miembros, principalmente a los cuidadores primarios del integrante con dicho diagnóstico, ya que este requiere de supervisión prácticamente toda su vida. Por lo anterior en este estudio no experimental y transversal se tuvo como objetivo: establecer la relación entre los niveles de estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P) y las características socio-demográficas tanto de los cuidadores como de los niños, al tiempo que se establecieron hipótesis acerca de niveles de estrés percibidos altos en la muestra y diferencias y correlaciones significativas entre grupos según variables demográficas. Para poder alcanzar los objetivos se aplicó un cuestionario de datos demográficos y la Escala de Estrés Percibido de Cohen (PSS), a una muestra convencional de 100 cuidadores primarios de alumnos pertenecientes a ARENA A.B.P, obteniéndose como resultados que la muestra tiene un nivel de estrés percibido calificado como moderado (25.56 de 56) y que, agrupados según sus distintas características demográficas los grupos presentan diferencias y correlaciones leves en sus puntajes de la PSS que concuerdan con la literatura pero no son significativas estadísticamente rechazándose así las hipótesis planteadas.

Palabras clave: trastornos del espectro autista, estrés, estrés percibido, cuidadores primarios, síndrome del cuidador.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorders (ASD) are neurodevelopment disorders and cognitive development that is characterized by difficulties in interpersonal relationships, communication skills and narrow interests, appears during the first three years and is more common in men. The impact that the diagnosis of ASD has in the family is very strong, affecting all members, mainly the primary caregivers of the integrant with this diagnosis, since this requires monitoring most of his life. Therefore, in this non-experimental, cross-sectional study was aimed to: establish the relationship between levels of perceived stress in primary caregivers of children with ASD belonging to Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P) and the socio-demographic characteristics of both, caregivers and children, while established hypotheses about high levels of perceived stress in the sample and significant differences and correlations between groups by demographic variables. To achieve the objectives, demographics questionnaire and Perceived Stress Scale by Cohen (PSS) was applied to a conventional sample of 100 primary caregivers of students from ARENA ABP, obtaining as results the sample has a stress perceived level rated as moderate (25.56 to 56) and grouped according to their different demographic characteristics, groups presents slight differences and correlations in their scores on the PSS consistent with the literature but are not statistically significant, thus rejecting the hypotheses.

Keywords: autism spectrum disorders, stress, perceived stress, primary caregivers, caregiver syndrome.

Capítulo I: Introducción

Actualmente se considera que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple. Aunque todavía no existe una respuesta concluyente sobre la naturaleza y causas que los originan, estudios recientes sobre avances en genética del autismo indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2009). Los TEA se plantean como una disfunción neuroevolutiva, con causas orgánicas diversas, que afectan a la ontogenia cerebral y psicológica (Grupo de Expertos de TEA [GETEA], 2005).

La realización de un diagnóstico adecuado es difícil para los profesionales debido a que no existe un examen médico que ayude a detectarlo y físicamente no existen rasgos que lo identifiquen. Hasta el momento el diagnóstico se realiza con observación del comportamiento y la información proporcionada por los cuidadores primarios.

A primera vista, la persona con autismo pareciera poseer una incapacidad de aprendizaje o problemas de audición. Sin embargo, es importante distinguir el autismo de otras condiciones, ya que un diagnóstico preciso puede proporcionar la base para construir programas apropiados y efectivos de educación y tratamiento.

Es importante conocer las estadísticas que se manejan a nivel internacional y para esto, la Organización Mundial de la Salud (2003), estimó que la prevalencia en los casos de autismo a nivel mundial varía considerablemente en función del método de identificación de los casos, oscilando entre 0,7 y 21,1 por 10,000 niños (mediana de 5,2 por 10 000). Por otro lado la Organización Internacional Autism Speaks calcula que, a nivel mundial, la cifra promedio es 1 de cada 88 nacimientos, con un incremento anual del 20% (Villaseñor, 2014).

En el ámbito latinoamericano, Enciso (2007) señaló que en la década del 2000, poco menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos, padecen autismo al menos en México; pero la Secretaría de Salud sólo atiende a 250

menores. Por otra parte, la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) calcula que existe un niño autista por cada 150 nacimientos, lo cual indica que las cifras superan a las de los casos de niños con cáncer y con diabetes (Ingram, 2014).

En México, se estima la prevalencia de 1 por cada 100 nacimientos; es decir, de los 2'586,287 nacimientos registrados en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 25,862 niños tendría un trastorno del espectro autista; sin embargo, es de hacer notar que no existe una sistemática investigación epidemiológica que permita precisar la cifra (Villaseñor, 2014).

Al día de hoy, los niños, jóvenes, adolescentes y adultos con la condición del espectro autista alcanzan cifras alarmantes, lo cual se traduce en un problema relevante. De acuerdo con expertos, se convierte en una grave dificultad que las familias puedan atender a los menores puesto que existe una muy mala información sobre este padecimiento.

Obando (2009) menciona que las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto-lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados.

Los comportamientos reseñados como más graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (hacia sí mismos y hacia los demás), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante re-adaptación (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1990; Roeyers y Mycke, 1995)

Sharpley, Bitsika y Efremidis (1997) refieren que los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados con TEA son tres: (1) la permanencia de la sintomatología en el niño; (2) la falta de aceptación de su comportamiento en la sociedad en general y de los miembros de la propia familia; y

(3) los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales.

El estrés ha sido un tema de interés y preocupación para diversos científicos de la conducta humana, por cuanto sus efectos inciden tanto en la salud física y mental, como en el rendimiento laboral y académico de la persona.; provoca preocupación y angustia y puede conducir a trastornos personales, desórdenes familiares e incluso sociales (Naranjo, 2009).

Con el interés de colaborar en investigaciones relacionadas con la calidad de vida tanto de niños diagnosticados con TEA como de sus cuidadores, se tuvo como foco principal de esta investigación los reportes relacionados con el estrés de los cuidadores primarios de niños autistas, y en consecuencia se llevó a cabo una exhaustiva revisión de artículos científicos relacionados que se presentan en el siguiente apartado

Antecedentes

El prestar cuidados y supervisión a un niño afectado por un TEA implica una ominosa fuente de estrés para quien lo proporciona (Meadan, Halle y Ebata, 2010), lo cual, sin las estrategias de afrontamiento adecuadas, puede acarrear graves problemas para su propia salud.

Según Bohórquez, Alonso, y Canal (2007) y Pinquart y Sorensen (2003) el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona que asume este papel, hablándose en la actualidad de «*Síndrome del Cuidador*» para referirse a dichas consecuencias negativas, mientras que el bienestar que dicen sentir los cuidadores suele ser subjetivo, puesto que la salud física tiene ciertos desequilibrios y en ocasiones son bruscos.

La mayoría de los estudios que toman en consideración la afirmación anterior centran su atención en el estrés como resultado de la prestación de cuidados, ya que lo suelen considerar como el desencadenante de otros tipos de consecuencias en la salud del cuidador (Ruíz, Antón, González y Moya, 2012).

Específicamente, Pearlin (2000) sitúa la situación de brindar cuidados a personas con TEA como un estresor primario en un proceso que se ha denominado «proliferación del estrés», el cual hace referencia a la capacidad de este estresor inicial o primario de crear nuevos estresores en diversas áreas de la vida del cuidador, dando lugar a estresores secundarios. Tomando en cuenta esto Benson y Karlog (2009), por ejemplo, aseguran que un aumento en los niveles de estrés del cuidador puede precipitar su ánimo depresivo, actuando así como una variable mediadora entre la propia sintomatología autista y la sintomatología depresiva, o de cualquier otro tipo, en los cuidadores.

En diversos estudios se ha abordado el estrés percibido por parte del cuidador a través del término «sobrecarga», el cual hace referencia al grado en que ellos perciben que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por su labor de cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980); así como mediante lo que se ha denominado como «Calidad de Vida Relacionada con la Salud» (CVRS), definido por Urzúa (2010) como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud”. En ambos casos apelando directamente a la percepción del propio cuidador sobre su estado tanto físico como mental.

Comparando distintas poblaciones conformadas por cuidadores de personas afectadas por TEA con el grueso de la población general, se han encontrado por lo común diferencias significativas en relación a sus niveles de estrés y variables relacionadas al mismo. Por ejemplo, en cuanto a la CVRS, los cuidadores de personas afectadas por TEA obtienen puntuaciones más bajas en que la población general manifestando deficiencias de salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental que la población general; así como niveles más bajos de salud en todas las dimensiones evaluadas con respecto a un grupo control, fundamentalmente en salud mental (Khanna et al., 2010; Lee et al., 2009).

Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) realizaron un estudio con cuidadores, en su mayoría mujeres, de niños diagnosticados con autismo, teniendo como objetivo evaluar sus niveles de sobrecarga, obteniendo como resultado una elevada

sobrecarga en los mismos, así como una peor salud mental y física respecto de la población general, concluyendo con la apremiante necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Los cuidadores de personas con TEA puntúan por encima de la media de la población general en la mayoría de dimensiones psicopatológicas (Seguí, et al., 2008), resaltando sobre todo el factor de somatización, cuyos síntomas surgen a consecuencia de disfunciones corporales producidas por problemas psicológicos subyacentes, como el estrés o la ansiedad (Gempp y Avendaño, 2008).

Los hallazgos anteriores refuerzan los resultados de la mayoría de los estudios que abordan directamente el estrés de esta población, si se entiende que todos estos son el resultado físico de la sobrecarga y el estrés al que están sometidos los cuidadores.

Otra de las variables mediadoras entre la sintomatología de TEA y el estrés en los cuidadores es el tiempo dedicado al cuidado, fundamental a la hora de predecir la salud mental del cuidador; sin embargo, no es tan relevante la cantidad de horas dedicadas al cuidado como la presión temporal percibida, relacionándose esta última con la presencia de una mayor psicopatología (Sawyer, Bittman, La Greca, Crettenden, Harchak y Martin, 2010).

Cuando se compara el efecto del TEA sobre los cuidadores primarios con el de otras psicopatologías, por ejemplo el Síndrome de Down, parece evidente que el primero provoca mayor estrés familiar (Holroyd y McArthur, 1976). Esto tiene lógica si se observan las características particulares de los TEA relativas a las graves alteraciones de las conductas afectivo-relacionales y comunicativas, y que provocan una profunda desorientación de los padres con respecto al comportamiento de su hijo.

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños diagnosticados con TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras

formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989).

En un estudio llevado a cabo por Weiss (2002) se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad. Varios autores han demostrado que madres de niños con autismo sufren de más depresión y ansiedad que niños con síndrome de Down (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000). También se han observado mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo frente a madres de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990).

Por otra parte, Allik et al (2006) comparando entre ellos mismos a los cuidadores de personas con TEA según el nivel de severidad de la persona a la que brindan cuidado, obtiene que los cuidadores de personas afectadas por Síndrome de Asperger o Autismo de alto funcionamiento, cuya sintomatología se supone menos grave con respecto a los demás trastornos que componen el espectro, reportan menores niveles de salud a nivel físico, pero no a nivel mental.

Como se observó en los diferentes datos presentados en este apartado de los resultados obtenidos en distintas investigaciones, si bien es cierto que se han llevado a cabo estudios respecto a los constructos de calidad de vida y salud mental y física de cuidadores a cargo de personas afectadas por el TEA, no se encontró ningún estudio que aborde directamente el estrés como variable central, dada su importancia de interconexión entre la sintomatología TEA y los efectos de salud en los cuidadores, tal como lo mencionan Ruíz et al., (2012) y Pearlin (2000); así como tampoco existen datos específicos al respecto de la situación en México y menos en el norte del país.

Planteamiento del problema

Después la revisión bibliográfica que se ha hecho a cerca del tema, podría proponerse que de acuerdo con Benites (2009) la calidad de vida de las personas

autistas así como de sus familias o bien su cuidador primario, ha sido poco estudiada e investigada. Por lo anterior, es necesario realizar investigaciones que permitan conocer y valorar adecuadamente la calidad de vida tanto del cuidador primario como de la persona autista.

Por otra parte Ruíz, et al. (2012) mencionan que ciertas variables sociodemográficas como el género o la edad de los cuidadores y de los niños con TEA no han sido muy utilizadas en los estudios como dimensiones predictoras de una mayor o menor sobrecarga en los cuidadores. Por lo que se hace necesario el desarrollo de estudios que valoren qué otras variables pueden estar modulando la relación entre la sintomatología del niño y la salud del cuidador, explorando dimensiones específicas como el género, las horas de cuidado, el estrés percibido u otro tipo de variables psicológicas rasgo que tengan un efecto significativo en el proceso.

La presente investigación se ubica en la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P), en donde se analiza la situación de los cuidadores primarios de personas con TEA respecto al estrés percibido, problema del presente proyecto.

En la actualidad, en ARENA no se cuenta con un departamento de atención psicológica para los familiares de los alumnos, solo se tiene un círculo de apoyo que se lleva a cabo una vez al mes y tutorías que ayudan a proporcionar información acerca del síndrome, así como estrategias de ayuda para el manejo conductual; sin embargo, se considera que estos servicios no son suficientes para la demanda de atención de las familias.

Por esta situación se detecta la necesidad de un departamento de atención psicológica que apoyaría en gran medida a las familias quienes son las personas que día a día conviven con esta condición, respaldado por lo que aseguran Seguí et al. (2008) a cerca de la apremiante necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

García-Villamizar y Muela (2006), por su parte, aseguran que existe una necesidad de estudios cuyos resultados brinden información relevante, tanto para mejorar las prácticas profesionales como para sugerir mejoras en los servicios educativos y de salud, en los recursos disponibles y en las políticas sociales específicas diseñadas o a diseñarse para las personas con autismo y sus familias.

Por lo anterior surge la necesidad de conocer el estado actual de los cuidadores primarios de los alumnos miembros de ARENA, en relación a su salud mental y calidad de vida, específicamente del estrés percibido por ellos mismos, para en base a ello la asociación ponga en relieve la importancia de esta carencia de un departamento de atención psicológica familiar y pueda tomar decisiones al respecto; para lo cual se plantean la pregunta de investigación que se presenta en el siguiente apartado.

Pregunta de investigación

- ❖ ¿Existe estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P)?

Así mismo, durante la recabación de datos para la presente investigación surgieron otras preguntas sobre características específicas de cada uno de los cuidadores que pudieran fungir como variables mediadoras entre el hecho de ser cuidador de una persona con TEA y sus niveles de estrés, sobre todo variables socio-demográficas, por ejemplo: ¿Interviene en el nivel de estrés del cuidador tanto su género como el género del niño que presenta TEA?, ¿interviene en el nivel de estrés del cuidador tanto su edad como la edad del niño que presenta TEA?, ¿intervienen en el nivel de estrés del cuidador características como su estado civil, ocupación y parentesco con el niño que presenta TEA?, y por último, ¿tiene incidencia sobre los niveles de estrés del cuidador la cantidad de años que el niño que presenta TEA lleva asistiendo a ARENA?

Objetivo general

Para resolver las interrogantes anteriores se planteó el siguiente objetivo general de la presente investigación:

- ❖ Establecer la relación entre los niveles de estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P) y las características socio-demográficas tanto de los cuidadores como de los niños.

Objetivos específicos

Para lograr el objetivo general se enuncian las siguientes metas, a modo de objetivos específicos:

1. Conocer el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P).
2. Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su género y si esta es significativa.
3. Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según el género del niño con TEA al que cuida y si esta es significativa.
4. Conocer si existe correlación entre el nivel de estrés percibido del cuidador y su edad.
5. Conocer si existe correlación entre el nivel de estrés percibido del cuidador y la edad del niño con TEA al que cuida.
6. Conocer si existe correlación entre el nivel de estrés percibido del cuidador y los años que tiene asistiendo a ARENA el niño con TEA.
7. Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su estado civil y si esta es significativa.
8. Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su ocupación y si esta es significativa.

9. Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según parentesco con el niño con TEA al que cuida y si esta es significativa.

Hipótesis

Los objetivos anteriores en conjunción con lo que los antecedentes de investigación marcan, condujeron a la formulación de las siguientes hipótesis:

- H1. El nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios de personas con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P) es alto.
- H2. El nivel de estrés percibido es más alto en los cuidadores primarios del género femenino.
- H3. El nivel de estrés percibido es más alto en los cuidadores primarios de personas con TEA del género masculino.
- H4. Existe una correlación negativa entre el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios y su edad.
- H5. Existe una correlación negativa entre los niveles de estrés percibido del cuidador y la edad del niño con TEA al que cuida.
- H6. Existe una correlación negativa entre el nivel de estrés percibido del cuidador y los años que tiene asistiendo a ARENA el niño con TEA.
- H7. Existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según su estado civil.
- H8. Existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según su ocupación.
- H9. Existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según parentesco con el niño con TEA al que cuida.

Justificación

La presente investigación se ha realizado con la finalidad de obtener datos válidos y confiables acerca del nivel de estrés que presentan los cuidadores primarios de personas que padecen algún Trastorno del Espectro Autista y que pertenecen a ARENA A.B.P. ya que no existe información específica al respecto en nuestra región y país.

ARENA A.B.P actualmente está cumpliendo 16 años de haberse fundado por un grupo de madres de familias que comparten el diagnóstico de sus hijos y en la actualidad no cuenta con apoyo psicológico centrado en las familias de los niños con TAE en general ni a los cuidadores primarios en específico.

Al obtener los resultados de la presente investigación se pretende presentar los mismos al patronato de dicha asociación para que en base a ellos tomen las medidas necesarias con la finalidad de brindar atención psicológica profesional a las familias de los alumnos ya que, como se menciona en la bibliografía, la calidad de vida y estado de salud del cuidador suele ser un aspecto que se deja en un segundo plano cuando se hace un abordaje terapéutico de personas con TEA.

Por otro lado, el analizar parte por parte cómo incide cada una de las variables demográficas tanto del cuidador como del niño con TEA permitirá identificar las características de la población que se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad ante el conocido como síndrome del cuidador, para de esta manera saber hacia quienes dirigir prioritariamente las acciones adecuadas para prevenir y mejorar la calidad de vida del cuidador y en última instancia y de manera indirecta del niño con TEA.

Es igualmente importante mencionare que a partir de los resultados de la presente investigación podrían considerarse que tan adecuado sería realizar otros estudios que aborden variables más específicas relacionadas con la calidad de vida y estado de salud de los cuidadores de niños con TEA, que nos permitan arrojar la luz sobre los aspectos específicos de su vida y su salud sobre los que incide su

condición de cuidadores para de esta manera considerar el modo más adecuado de abordar su problemática en específico del síndrome del cuidador.

Limitaciones y Delimitaciones

La presente investigación está enmarcada en la perspectiva teórica del estrés percibido como variable principal que medía entre la sintomatología TEA del niño y la calidad de vida y estado de salud de su cuidador primario y no se contemplaron otros constructos que de igual forma han realizado aportes sobre estas variables, como lo son la «sobrecarga» y la «Calidad de Vida Relacionada con la Salud» (CVRS).

Si bien se toma el estrés percibido en el propio cuidador como variable principal que medía entre la sintomatología TEA y la calidad de vida y estado de salud del cuidador, al pretender ir directamente a la variable de origen de otros síntomas y cuadros presentes dentro del síndrome del cuidador, los indicadores del estrés percibido pueden no diferenciar entre si este estrés es causado por el hecho de prestar cuidados a un niño con TAE o por alguna otra razón circunstancial de la vida de cada uno de los cuidadores.

Los instrumentos de recolección de datos son de auto-reporte, por lo que la información recabada está sujeta a las limitaciones de este tipo de herramientas, ya que los participantes pueden responder en términos de deseabilidad social.

El presente trabajo se realizó con la participación voluntaria de los cuidadores de niños que asisten a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P), por lo que no ha sido posible controlar algunos factores como la selección aleatoria de los mismos; cabe aclarar que esta limitación es propia de las investigaciones no experimentales que se desarrollan en ambientes escolares e institucionales.

Consideraciones Éticas

La libertad de coerción estará presente durante las aplicaciones del instrumento, y la decisión por parte de los encuestados de participar será totalmente

voluntaria. Se les indicó que podrían optar en cualquier momento por no continuar contestando el instrumento sin que por ello hubiera algún tipo de repercusión.

Igualmente, se les mencionó que los resultados serían tratados con confidencialidad y que la investigación se llevaba a cabo sin fines de lucro, ya que su finalidad única es dotar a los investigadores interesados en los efectos en la calidad de vida y estado de salud de los cuidadores de niños con TEA, así como en específico a la institución de la cual sus hijos forman parte, ARENA A.B.P.

Capítulo II: Marco Teórico

2.1 Trastorno del Espectro Autista

Una de las descripciones de los TEA que destacamos por su claridad en su definición es la que propone la Asociación Internacional Autismo-Europa (Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag, Visconti, Shattock, 2000), donde se señala que las personas con TEA presentan alteraciones en las siguientes tres áreas del desarrollo:

1. **Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca.** En algunas personas se da un aislamiento social significativo, otras se muestran pasivas en su interacción social; otras, sin embargo, son muy activas en establecer interacciones, pero lo hacen de una manera extraña y unilateral. Todos tienen en común una capacidad limitada de empatía y son capaces de demostrar afectos, aunque a su propia manera.
2. **Alteración de la comunicación verbal y no verbal.** Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad para llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas (evitación visual). Incomprensión de expresiones faciales, posturas corporales o gestos, es decir, todas las conductas implicadas en el establecimiento y regulación de la interacción social recíproca. La expresión y regulación de emociones es distinta a la habitual, algunas veces aparentemente limitada y otras excesivas. Se detectan graves dificultades para identificar y compartir las emociones de los demás.
3. **Repertorio restringido de intereses y comportamientos.** La actividad imaginativa resulta afectada, la gran mayoría de personas incluidas en el

espectro de autismo fallan en el desarrollo del juego de simulación o ficción. Esta limitación obstaculiza la capacidad de entender las emociones e intenciones de los demás. Los patrones de conducta son a menudo ritualistas y repetitivos derivándose un tipo de problema de conducta: las estereotipias, esto es, conductas repetitivas que ocurren con una alta frecuencia, tienen un patrón o estructura invariante y no son funcionales, siendo en algunos casos conductas autoestimulativas. Con frecuencia se da una gran resistencia al cambio, cambios insignificantes pueden provocar un profundo malestar.

La Asociación Internacional de Autismo-Europa (2005) también indica que a esta tríada de alteraciones o características nucleares del trastorno se unen con frecuencia otra serie de problemas asociados que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con el que se presenten, afectarán en mayor o menor medida al desarrollo de la persona con autismo y al bienestar de la familia. Entre los trastornos que se encuentran asociados a los TEA destacaríamos cuatro:

1. El retraso mental o discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 75% de las personas con TEA (Sigman y Caps, 1997), aunque el rango de severidad que manifiestan puede ser muy amplio.
2. Asimismo, los problemas de conducta—estereotipias, rabietas, conductas autolesivas y/o agresividad hacia los demás— también tienen una alta probabilidad de que aparezcan en las personas con TEA (Bryson, 1996; Hastings, 2003) y además, estos problemas tienden a persistir a lo largo del tiempo (Einfeld et al., 2001). Estas conductas, también llamadas desafiantes, han mostrado ser uno de los factores que más afecta al estrés y a la adaptación familiar (Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006; Tomanik et al., 2004).
3. Los problemas de sueño que presentan algunos niños y niñas con TEA, como despertarse a media noche y estar despiertos durante varias horas, tienen como consecuencia el agotamiento físico y la presencia de altos niveles de ansiedad en los padres (Hoffman et al., 2008).

4. En algunos casos, sobre todo en la etapa infantil, pueden presentar también trastornos de alimentación (Ledford y Gast, 2006; Ventoso, 2000), siendo hiperselectivos con los alimentos y mostrando rechazo a probar texturas o sabores nuevos. Este tipo de problemas también suele ser una fuente de estrés y ansiedad para las familias. No obstante, Ventoso (2000) señala que los problemas alimentarios afortunadamente comienzan a solucionarse en las etapas escolares, ya que cambian las condiciones estímulares y ayudan a romper el condicionamiento que poseen.

En suma, todo este conjunto de características y peculiaridades que presentan las persona con TEA y que afecta a áreas y ámbitos de desarrollo tan importantes, hace que sea considerado en numerosas investigaciones como uno de los trastornos del desarrollo más limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia.

Según la última revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico DSM-V para el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, se deben tomar en cuenta los siguientes criterios:

- 1) **Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social** en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:
 - a. **Déficits en la reciprocidad social y emocional**; que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
 - b. **Déficits en las conductas de comunicación no verbal** que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anormalidades en el contacto visual y en el lenguaje corporal, o déficits

en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.

- c. **Déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas** al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades 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.

2) **Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas** que se manifiestan al menos en dos de los siguientes puntos:

- a. **Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva** (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas).

- b. **Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio** (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).

3) **Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada** (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).

4) **Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales** o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan).

- 5) **Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia** (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).
- 6) **La conjunción de síntomas limita y discapacita para el funcionamiento cotidiano.**

2.1.1 Niveles de severidad para el Trastorno del Espectro Autista

Nivel 3: “Requiere soporte muy substancial”. Severos déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas interfieren marcadamente con el funcionamiento en todas las esferas. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retornar a él rápidamente.

Nivel 2: “Requiere soporte substancial”. Marcados déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador casual e interfieren con el funcionamiento en variados contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad de apartarlo de un interés fijo.

Nivel 1: “Requiere soporte”. Sin recibir apoyo, déficits en comunicación social causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en

el interés a interactuar socialmente. Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resiste intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.

2.1.2 Causas y consecuencias del autismo

El autismo se define como un trastorno de tipo conductual; sin embargo, se relaciona con una gran variedad de otros tipos de trastornos, tanto conocidos como desconocidos, que tienen que ver con las funciones del cerebro, afectando a éste en el desarrollo del proceso de la información, además de que en muchos pacientes se presentan factores genéticos (Zender, 2005).

Leo Kanner (1943) fue el psiquiatra norteamericano quién habló por primera vez de autismo, haciendo alusión a que dicha palabra proviene de la palabra griega “autos”, que significa “propio”, ya que a los niños a los cuales se atendían, pasaban por una etapa en la cual estaban muy centrados en sí mismos y no mostraban interés hacia las demás personas.

Kanner (1943) además percibió en sus pacientes algunas características como alteraciones notorias al momento de interactuar con otras personas, y se dio cuenta además que desde pequeños se pueden tener dichas alteraciones o dificultades; no miran al rostro de los demás, es decir no hay contacto para identificar gestos, tonos de voz; y la mayoría de los diagnosticados no muestran interés alguno por las emociones, no buscan el acercamiento normal con sus padres ni hermanos, y de existir interacción con otras personas hay muchas dificultades y no prospera el acercamiento.

El lenguaje es otra de las áreas afectadas de las personas con autismo, puesto que es muy limitado o casi nulo y lo peor es que no se compensa esta falta con otro tipo de comunicación no verbal, por lo que se hace aún más difícil comprenderlos. Sin embargo, el pequeño porcentaje de quienes sí logran un lenguaje, utilizan palabras aisladas, otros tienen un amplio repertorio pero tienden a ser muy repetitivos con las frases o palabras, o bien utilizan palabras que no tienen

que ver con el contexto, muy pocos son los que sí tienen una fluidez y desarrollo correcto y espontáneo del lenguaje oral, pero no hay una comprensión profunda de lo que se habla.

Según Brauner (citado por Zender, 2005), otra de las características principales está marcada por la autoagresividad: es decir, agresividad dirigida hacia la propia persona. En algunos casos leves los niños se arañan, se pellizcan, etc.; en los casos más graves, se arrancan el cabello.

Brauner asevera que en estos niños hay una constante búsqueda de dolor, y propone en hipótesis que existen agnosias (es decir que no sienten) hacia al dolor, y en segundo lugar el azar, es decir, los niños podrían haber golpeado su cabeza (por ejemplo) contra algo sin quererlo durante la primera edad y haber experimentado una sensación de placer que, en lo sucesivo, buscarían seguir produciéndose.

Además Brauner también asegura que la autoagresividad puede existir en el niño normal o sano hasta alrededor de los dos años, cuando todavía no distingue entre su propio cuerpo y lo que no forma parte de él.

Por otro lado Zender (2005), también hace alusión al comportamiento y dice que las personas con autismo presentan un registro limitado de comportamientos, intereses y actividades que realizan de manera estereotipada, como por ejemplo hacer girar una rueda una y otra vez y si son interrumpidos entran en estados de furia y desesperación exageradas. Además de esto, existen otros aspectos que son también muy particulares: son hipersensibles a los sonidos, a las sensaciones táctiles, a los olores, además con frecuencia presentan trastornos del sueño así como alimenticios.

Se debe de tener presente siempre que existen variaciones en el grado de autismo que va de profundo a leve dependiendo de la personalidad de los individuos, la edad y el grado de desarrollo.

Como se puede ver el autismo es una causa de dificultades y limitaciones funcionales que dura toda la vida, puesto que hasta ahora no se ha encontrado la cura. Pero con intervención oportuna, planeada y especializada a cada caso y adaptando el entorno puede haber avances significativos en el comportamiento social, ayudando a la persona diagnosticada a ser más funcional, para lo cual se requiere de una detección precoz, examen y diagnóstico, para posteriormente hacer del conocimiento de padres y familiares más cercanos lo que cada uno debe de aportar al entorno para que las estrategias de acondicionamiento y adaptación funcionen.

2.1.3 Espectro Autista

Es importante señalar que el espectro autista está conformado por una gran variedad de diagnósticos con características o síntomas similares que a continuación se señalan (Zender, 2005):

- 1) **Síndrome Autista:** Es el que más se conoce puesto que es el *autismo*, cabe mencionar que la mayoría de los afectados por éste síndrome además presentan discapacidad intelectual, aunque no es requisito, puesto que personas con un nivel intelectual normal también suelen verse afectadas y a esto se le llama *autismo de alta funcionalidad*, esto quiere decir que son personas que pueden ser funcionales con el tratamiento adecuado.
- 2) **Síndrome de Asperger:** Son personas de alta funcionalidad que tienen niveles intelectuales normales o superiores, pero la diferencia es que no poseen trastornos de lenguaje tan arraigadamente.
- 3) **Autismo Atípico o Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado:** En este caso, las personas afectadas no cumplen con todos los criterios del autismo o bien del Síndrome de Asperger, pero presenta sintomatología de la misma naturaleza.
- 4) **Trastorno Desintegrativo Infantil:** Este no es frecuente, y se presenta después de haber cumplido 2 ó 3 años de edad habiendo tenido un desarrollo anterior normal.

El diagnóstico de un trastorno que se incluya dentro del TEA, como bien se ha mencionado implica contar con cierto grado de discapacidad, lo que hace necesario un cuidador primario dependiendo obviamente del grado de afectación del paciente por este tipo de trastorno, tomando en consideración que muchas veces se pueden presentar además de lo ya mencionado, problemas de conducta, principalmente hiperactividad, crisis de agitación, entre otros síntomas.

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

Dicha concepción es formulada desde el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR 2002) a partir del cual, para poder diagnosticar o hablar de autismo se deben dar las siguientes características:

El autismo sería una barrera en el desarrollo humano que impide a la persona desarrollar o adquirir las funciones psicológicas básicas para su proceso de humanización, cuyo momento “crítico” se extiende entre el año y medio y los cinco o seis años de vida, que en cualquier niño normal se realiza de manera natural y espontánea (DSM-IV-TR, 2002).

Es en esta etapa del desarrollo (2 a 6 años) donde se presentan de manera más aguda y marcada reacciones emocionales y problemas de conducta (rabieta, autoagresiones, llantos y risas inmotivadas, acciones compulsivas, autoestimulación, ecolalia) lo cual dificulta aún más su aprendizaje y su interacción con su medio.

2.1.4 Funciones psicológicas, estilo de aprendizaje y compromiso afectivo de la persona con autismo

Según Zedner (2005), las funciones psicológicas críticas de humanización que caracterizan normalmente a toda persona están relacionadas con las capacidades de:

- Compartir experiencias con las personas de su entorno.
- Desarrollar sistemas simbólicos en general: lenguaje hablado, mímico, etc.
- Crear ficciones incorporando al juego reglas complejas para comprender pautas sociales y aspectos funcionales de los objetos y situaciones.
- Desarrollar un sistema de conceptos e inferencias para comprender y predecir las conductas de las personas (cooperación, competencia).
- Comprender la experiencia y organizarla de manera narrativa para comunicarla.

Los niños con autismo no pueden desarrollar con normalidad esas capacidades, dado que las condiciones neurobiológicas que posibilitan su adquisición o no ocurren o funcionan de manera anómala. Por otro lado, la capacidad para imitar y aprender de manera vicaria también se ve afectada, de tal manera que la posibilidad de adquirir de manera rápida, en este período crítico de su desarrollo, competencias muy complejas de simbolización, de relaciones interpersonales y de organización significativa de las experiencias se ve seriamente menoscabada, afectando al sujeto a lo largo de todo su proceso de humanización.

Cabe mencionar que las personas con autismo muestran un estilo de aprendizaje muy particular, relacionado con su disposición para atender de manera sobre exclusiva (atender a solo un aspecto notable del ambiente). Esta selectividad debe ser superada para mejorar sus oportunidades de aprendizaje.

Por otro lado, hay que mencionar que algunas características de aprendizaje de las personas con autismo están relacionadas con poseer habilidades e intereses mecánicos, es decir, que se procesa mejor la información por medio de imágenes que de manera verbal, tienden a un tipo de aprendizaje más deductivo que inductivo;

pero, para tener un mejor manejo de lo concreto, lo conocido, lo visto y/o manipulado, se requiere de un orden o rutina diaria, de un ambiente constante y/o predecible, que sea amplio y poco restringido, de esta manera no tendrá dificultades para transferir experiencias y tendencias al realizar las tareas sin falla, siendo casi perfectas (Nuñez, 2010).

Por otro lado, de acuerdo con Baron-Cohen y Bolton (2001), existe la creencia de que las personas con autismo no son capaces de mantener ninguna relación afectiva con su entorno, pero esto no es así. Las personas con autismo o dentro del espectro autista pueden mantener relaciones amistosas y estrechar lazos de afecto y simpatía, más allá de poseer lenguaje o no.

Desde pequeños, aunque posean rabietas, agresiones o un sin número de conductas inadecuadas, su capacidad de demostrar cariño es muy significativa, muchas veces sin hacer contacto visual realizan acercamientos de manera sutil hacia las personas, pero debido a sus trastornos sensoriales, se les dificulta muchas veces tolerar caricias, sonidos y olores hasta que se habitúen a ellos. Estos mismos autores señalan también que es posible que la persona con autismo aprenda a comprender las emociones de los demás así como sus propias emociones si se les enseña de manera directa.

Ahora bien, la parte importante es el tratamiento del autismo y, según Riviere (1997), este debe ser en principio un intento de promover y desarrollar esas funciones alteradas y de disminuir las anomalías emocionales o de conducta que pueden acompañar el trastorno. Además, siempre hay que tener en cuenta que aunque las personas con autismo no pueden desarrollar las funciones básicas de humanización por vías normales que permitan su adquisición por medio de procesos de interacción natural y de aprendizaje implícito, pueden desarrollar aspectos de ellas, en mayor o menor grado dependiendo de la severidad de su trastorno a través de procesos de enseñanza directa y explícita.

Es importante resaltar que la persona con autismo tiene los mismos derechos que cualquier persona sin discapacidad, no solo hay que respetarla sino además

defenderla, dado que por sus propias limitaciones en la comunicación y en las relaciones interpersonales no pueden dar a conocer los efectos o consecuencias que sobre ellos tienen los servicios y tratamientos que reciben.

Muchas veces las aplicaciones de diferentes estrategias y técnicas pedagógicas, de tratamiento y/o de rehabilitación o de control pueden vulnerar los derechos que como persona tiene el individuo con autismo, el caso se hace más dramático en la medida que muchos de ellos presentan conductas altamente perturbadoras o desafiantes (agresión, autoagresión, rabietas intensas, etc.).

Se debe considerar que las personas con autismo tienen derecho a que consideremos sus vidas, como la de cualquier otra persona, son significativas y valiosas; que los apoyos, que los servicios que se le brindan deben de dirigirse a ayudarles a compensar, manejar y funcionar en este mundo (no a cambiarlas); que los servicios profesionales deben ser apropiados y de calidad, independientemente de la edad, nivel, condición y aptitud; que debemos de respetar y valorar las formas que tienen de relacionarse con los demás. (Obando, 2009)

2.2 Familia y Autismo

A pesar de la crítica visión que se tiene sobre la familia en la actualidad, no podemos negar el valor que sigue teniendo como institución vital para la supervivencia de individuo y para la sociabilización y modelamiento de la personalidad de sus miembros.

Han sido varios los intentos por crear instituciones que la reemplacen en sus funciones, sobre todo en la función relacionada con la formación psicosocial de sus integrantes. La familia sigue siendo considerada como la célula básica de la sociedad cuyas funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones creadas expresamente para asumir sus funciones: Servir de agente de sociabilización, prever condiciones y experiencias vitales que faciliten el óptimo desarrollo biológico, psicológico, social y moral de los hijos (Benites, 2009).

La mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en nuestro medio, recalcan la importancia y rol preponderante que ésta tiene como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes. Los estudios sobre estructura familiar, la desintegración familiar, las contingencias familiares, el clima social familiar, las crisis familiares y la satisfacción familiar así lo demuestran (Benites, 2006).

De acuerdo con Brauner (1978), la familia es un grupo natural dentro del cual, al paso del tiempo, se elaboran sus propias pautas de interacción dirigidas donde se consolidan los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros. Dichas pautas de interacción son las que construyen la estructura familiar. Ahora bien, la familia que está organizada de esta manera, es una estructura viable para desempeñar dos de sus tareas esenciales: facilitar la individualización y proporcionar sentimientos de pertenencia entre sus miembros.

Por otro lado, cabe mencionar que por condiciones estructurales y sociales (migraciones, pobreza, abandono, desempleo, costumbres, entre otras), se han ido constituyendo otros tipos de familia, diferente al tipo de familia nuclear (considerada como el prototipo de familia) como la familia extendida, agregada y uniparental, cuyas funciones son similares a las de la familia nuclear.

Pareciera ser que la ausencia del elemento paterno o materno (familia uniparental), la presencia de abuelos u otros familiares (extendida y agregada), puede influir de diferente manera sobre los hijos, generándose patrones de conducta, emociones y pensamientos adaptativos o desadaptativos según el clima familiar y la estructura existente de cada familia en particular (Benites, 1998).

2.2.1 Funciones de la Familia

Sarquis (1993), en acuerdo con algunos puntos del informe de las Naciones Unidas de 1988, menciona que en éste se puntualizan funciones y tareas que debe cumplir la familia, entre otras: desarrollar y socializar a los hijos proporcionándoles cuidado, amor, alimento, satisfacción de las necesidades y un medio intelectual,

emocional o interpersonal adecuado para el bienestar psicosocial; esto con la finalidad de que funcione como un sistema que facilite la vida de cada uno de sus miembros, los ponga en contacto, les permita confrontar sus puntos de vista aun cuando sus aspiraciones, aptitudes y potencialidades sean diferentes, además de transmitir la cultura, las normas y los valores de la sociedad, modificando aquellos que no se ajusten a la realidad.

Por otro lado, se reconoce que las funciones de la familia, van experimentando modificaciones por la influencia de los procesos de cambio, que se reflejan en el avance tecnológico, la modernización, la industrialización, las oportunidades y el contexto.

Es importante resaltar que existen dos factores importantes de la vida familiar-social que afectan el desarrollo de la personalidad de los hijos; estos son: las normas hogareñas de discordia-afecto y la camaradería de aceptación. Los hijos que provienen de hogares caracterizados por patrones buenos y estables, en contraste con los malos patrones de vida familiar, están mejor ajustados y tienen una vida familiar más reconfortante (Benites, 1998).

Desde un punto de vista operativo, las principales funciones familiares de acuerdo a la clasificación de Schorr (citado por Florenzano, 1995) serían:

- a) **Funciones instrumentales:** alimentación, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, cuidados de salud y educación.
- b) **Funciones cognitivo-afectivas:** apoyo social, valoración, autoestima, comunicación, valores compartidos, compañía, socialización y destrezas de afrontamiento.

Las familias varían en su capacidad para cumplir con estas funciones y para resolver los problemas que éstas originen. Una familia saludable puede tener ciertos problemas no resueltos, pero en tal grado que no le ocasione trastornos.

Algunos aspectos de estas funciones merecen destacarse al estar relacionados con la aparición de problemas y conflictos que afectan la calidad de

vida de la familia y la de sus miembros. A continuación se desarrollan dichos aspectos (Florenzo, 1995):

Como se sabe, **la comunicación** está relacionada con el intercambio de información y mensajes dentro de la familia. En un nivel saludable, la familia se comunica de manera clara, tanto en el área instrumental como en el área afectiva. La familia menos afectiva muestra una comunicación poco clara, poco directa.

Las **redes comunicativas** están definidas por patrones reiterativos de comportamiento a través de los cuales los miembros de la familia cumplen las funciones que se les ha asignado. Una familia, al fracasar en esta función de roles, dará lugar a la desorganización del grupo, limitándose el desarrollo de sus miembros (Barry y Singer, 2001).

Por lo que corresponde a la **resonancia afectiva** está definida por la habilidad para responder ante ciertas situaciones de manera efectiva. Las familias saludables tendrán integrantes que poseen la capacidad de expresar apropiadamente sus emociones a cada situación particular que se le presente (muerte de un ser querido, abandono del hogar de uno de sus integrante, nacimiento o aparición de un miembro con discapacidad, etc.). Pueden presentarse ocasionalmente respuestas inadecuadas, aunque éstas son momentáneas y episódicas en calidad y cantidad (Schorr citado por Florenzano, 1995).

La **involucración afectiva** está referida al interés y valoración que la familia muestra con respecto a los intereses o inquietudes de cada uno de sus integrantes. Existen ciertos rangos de involucramiento, desde el interés extremo hasta la ausencia total de interés.

El **control del comportamiento** está relacionado con los patrones que una familia adopta para regular el comportamiento de sus miembros, referido tanto a los aspectos físicos como psicológicos y sociales. Las formas de control pueden ser rígido, caótico o del tipo “*dejar pasar dejar hacer*”, o flexible.

2.2.2 Familias con hijos autistas

En el caso especial en que se cuente dentro de los miembros de la familia con un niño que presente alguna discapacidad, Núñez (2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia.

Aun cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente como integrante, la interpretación y la forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga. Los aspectos más saltantes del ciclo vital de la familia de un niño con discapacidad, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener.

Pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad (**Barry & Singer, 2001**).

La falta de servicios adecuados de apoyo familiar y social, el no cumplimiento de las leyes, las actitudes negativas de la población pueden generar en las familias de las personas con discapacidad frustraciones y desesperanza, haciéndolas más vulnerables en sus funciones y afectando las posibilidades de brindar una adecuada calidad de vida a sus miembros.

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir qué es lo que le está ocurriendo a su hijo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos.

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida

por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo.

Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen hijos con otra discapacidad ya que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista.

Muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo que la noticia, no supone una sorpresa tan grande. Pero eso no quiere decir que cuando los padres, aunque lo han sospechado, reciben la confirmación definitiva del diagnóstico no les cause un duro golpe. La presencia de un niño con autismo en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo (Benites, 2010).

Muchas veces la reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de auto valimiento del hijo. Además, también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales ofrecidos.

Según Verdugo, et al. (2008) los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

La presencia de una persona con autismo en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo, no muestran mayores frecuencias de divorcios o

separación que los padres de niños que no padecen autismo. (Baron-Cohen & Bolton, 1998).

A pesar de lo anterior, sí se puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

A pesar de las estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un niño autista en la familia, finalmente muchos padres y hermanos llegan a darse cuenta que la convivencia con él puede llegar a ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos son menos complicados y tienen muchas virtudes: no mienten ni tienen malas intenciones, son ingenuos y la expresión de su afecto es directa, no fingida (Benites, 2010).

2.3 Estrés

Inicialmente, Cannon (1932) describió el concepto de estrés como una noción que afectaba la homeostasis de los sistemas simpáticos, y fue el primero en sugerir que se podía medir. Actualmente la definición del estrés que ha demostrado mayor aceptación en el estudio del mismo, es contribución de Hans Selye (1954), quien lo caracteriza como un Síndrome General de Adaptación (SGA), que es un conjunto coordinado de reacciones fisiológicas ante cualquier forma de estímulo nocivo, físico o psicológico.

Lazarus y Folkman (1984) describen el estrés como una relación particular entre el individuo y su entorno el cual es evaluado por el propio sujeto como amenazante y que pone en peligro su bienestar. Esta definición se conoce como *perspectiva transaccional del estrés*. Por su parte, **Lazarus (1998)** explica que las

personas llevan a cabo una evaluación cognoscitiva para así asignar un significado a los eventos o situaciones y así evaluar lo que está en juego (evaluación primaria) y evaluar lo que se puede hacer para enfrentar la situación valorada como estresante (evaluación secundaria).

Entre otras caracterizaciones del estrés se encuentra la siguiente: *“El estrés procede de una angustia que no se disipa y produce reacciones adversas en el organismo, esencialmente es una respuesta normal ante las situaciones de peligro; pero el ser humano utiliza mecanismos fisiológicos para reaccionar ante agresiones simbólicas por meses, lo cual termina por agotarlo y desgastarlo”* (González, 2010, p. 159).

Existen cinco categorías definitorias de los estresores (Wheaton, 1996):

1. Debe implicar amenaza o demanda.
2. Constituye una fuerza con capacidad de alterar la integridad del organismo.
3. Requiere de que se enfrente de manera efectiva, ya que de lo contrario produciría daño en el organismo.
4. Se puede no ser consciente del daño potencial del estresor.
5. Un estresor puede inducir una demanda excesiva para el organismo o lo contrario.

Según González y Landeros (2005) las consecuencias que puede generar el estrés en una persona se han clasificado en cognitivas (relacionadas con la forma en que cada individuo interpreta la información), conductuales (a partir de cómo se interpreta la información, se ponen en acción diversas conductas), fisiológicas (visibles o percibidas solo por el individuo) y medio ambientales (organizacionales y familiares). En la población en general existe evidencia de que las mujeres, en comparación con los hombres, pueden ser más susceptibles a los efectos estresantes cotidianos (Cronkite y Moos, 1984).

La respuesta al estrés está controlada por el Sistema Nervioso Central (SNC) y la coordinación que este ejerce sobre los tres sistemas encargados de mantener la homeostasis: autónomo, endocrino e inmune (Gómez y Escobar, 2006). Las enfermedades psicosomáticas (entre ellas el estrés) pueden ser el resultado de una activación del sistema nervioso autónomo, o bien, de la supresión del sistema inmune (Wimbush y Nelson, 2000). Cuando un estresor es percibido ocurre una activación en el sistema nervioso autónomo, enseguida, los órganos que son estimulados por tejidos nerviosos reciben un exceso de hormonas de estrés, las cuales incrementan la tasa metabólica del órgano, cuando los órganos no pueden relajarse y restablecerse, pudieran iniciar las disfunciones (Wimbush y Nelson, 2000).

2.3.1 Factores asociados al estrés de cuidadores primarios de personas con TEA

Epstein (2010) asegura que en EEUU los investigadores encontraron que el 90% de los pacientes que acuden a consulta médica deben sus malestares a problemas relacionados con estrés ya que viven situaciones donde éste es muy común, por ejemplo los cuidadores de pacientes con autismo.

Es necesario enfatizar, describir y entender el sufrimiento de las familias con personas que se enfrentan a una severa discapacidad, esto debe ser de gran interés para los profesionales dedicados a la salud mental. Se puede decir que éste es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal mejorar su calidad de vida. (Segui, Ortíz-Tallo y De Diego, 2008).

Cabe mencionar que suelen ser los padres quienes se hacen cargo del cuidado de los hijos al padecer un trastorno como el TEA y, en general, los cuidadores principales suelen presentar altos niveles de ansiedad, estrés postergado, además de otros síntomas como dolor muscular, dolor de cabeza (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenbery y Osmond, 2011).

La preocupación social por conocer el estado de la vida familiar en personas que presentan una discapacidad ha ido creciendo en los últimos años, esto gracias a que las familias de hoy en día se han visto inmersas en una masa de cambios y nuevas exigencias que por obvias razones han impactado en la estructura y medio, trayendo como consecuencia situaciones de conflicto y de niveles altos de estrés. Pero adicional a ese estrés inicial que se genera en la familia por la presencia de una persona con discapacidad, en este caso autismo, se le agregan aspectos relacionados con cambios demográficos, separación o abandono por parte de uno de los padres, además de ausencia o escasez de apoyo y servicios adecuados, ausencia de la madre en el hogar por responsabilidades laborales, ignorancia o falta de conocimiento en los miembros de la familia respecto a la discapacidad. (Obando, 2009)

De acuerdo también con Obando (2009) es necesario llevar a cabo una exploración y conocer la calidad de vida de la familia de las personas con este tipo de discapacidad, dado que las características que definen a este trastorno del desarrollo dificultan su interrelación comunicacional, emocional y social, generando frustración, temores y desesperanza entre sus miembros, especialmente en los padres de las personas con autismo.

Por otro lado, Turmbull (citado por Verdugo, Rodríguez y Cruz, 2009), preocupado por el sistema que rodea a este tipo de familias, cuyo centro de atención es el miembro afectado, postula un nuevo modelo sobre la calidad de vida de las mismas diferente al modelo tradicional, que está basado sobre todo en la discapacidad o el déficit de la persona; por lo que enfatiza en la capacitación familiar en base a un enfoque de acción participativa de la familia y proponiendo que los niveles altos de estrés sean más controlables y estables. En este nuevo modelo el entorno se presenta como el objetivo principal del análisis, con el fin de establecer el tipo de adaptaciones necesarias para implementar, a través de un proceso de capacitación y cambio, para que la familia pueda experimentar la calidad de vida que considere necesaria.

Y como muestra de este nuevo modelo de capacitación familiar y calidad de vida familiar Turmbull (citado por Verdugo, et al. 2009), asume los siguientes principios básicos representados en Figura 1.

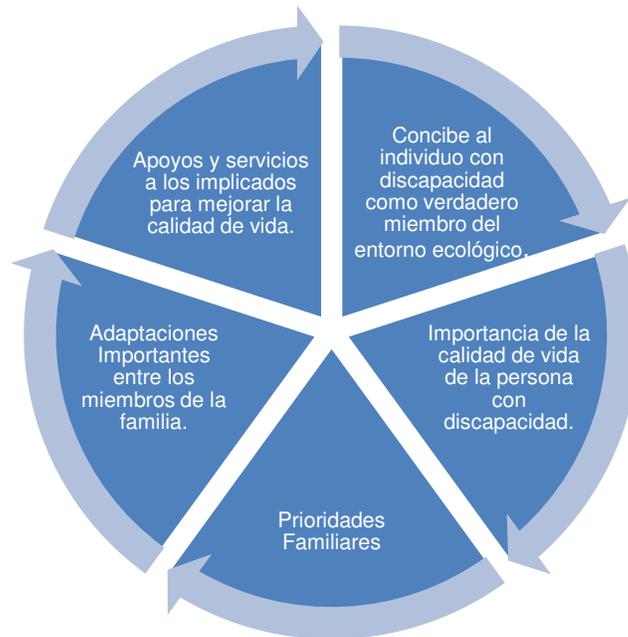


Figura 1. Principio básicos para una mejor calidad de vida, Turmbull, (Citado por Verdugo et al. 2009).

Cabe mencionar que este modelo fue implementado en la década de los 80 en los estudios de calidad de vida y resalta la participación activa de la familia como un todo, por lo que ha sido muy productivo a la hora de decidir sus necesidades, apoyos y prioridades, así como las diferencias relacionadas con estas demandas responden de manera adecuada a ellas (Verdugo, et al. 2009).

Como se puede ver, la familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de las personas con autismo, por lo que es necesario considerarla como un factor fundamental al momento de dar una orientación profesional, brindarles apoyo, capacitación y asesoramiento.

Por otra parte, es necesario recalcar que el apoyo está relacionado con la ayuda de otros miembros de la familia, amigos, vecinos, etc. y con los recursos que la comunidad o el estado puedan prestar a la persona encargada del cuidado de la persona, así como con los servicios que esta persona y su familia puedan necesitar y acceder (Obando, 2009).

Ahora bien de acuerdo con Basa (2010), la capacitación que se brinde a las familias, debe de estar relacionada con los conocimientos reales sobre el autismo así como con las características evolutivas de la persona autista, las probables causas, los modos característicos y significados del comportamiento autista, las deficiencias y potencialidades de la persona con autismo, etc.

El asesoramiento debe de estar además vinculado con los procedimientos de crianza, los valores familiares inculcados, educación e intervención para promover comportamientos deseables y para saber y poder afrontar las conductas desafiantes del diagnosticado con autismo de manera proactiva, ayudándose de la orientación que está relacionada con facilitar el afrontamiento de los padres a la presencia de una persona con autismo en la familia promoviendo el optimismo, valoración familiar, compromiso, entre otros aspectos que serán útiles para el cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos acerca del autismo y de la persona autista (Basa, 2010).

Lo anterior surge de la premisa de que los trastornos del espectro autista en un niño producen en los padres problemas emocionales un tanto fuertes y estos en los primeros meses de vida suelen originarse por el hecho de que la discapacidad no se detecta en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses. Por lo que los padres tienen altibajos emocionales, sabiendo a veces que algo anda mal y otras tratan de convencerse a sí mismos de que todo está perfecto (Abidin, 1990).

Según Benites (2009) es común y comprensible que durante los primeros años de vida de un niño con trastorno autista, el apego de los padres sea consistente; sin embargo, el niño muestra poca o ninguna respuesta. Pero a pesar

de todas esas dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño con una discapacidad tienden incluso a fortalecer el afecto de unos padres hacia él; y la misma insistencia de afecto tiene resultados positivos en el niño ya que es querido y cuidado, lo que facilita en gran medida, la evolución y desarrollo del mismo.

De acuerdo con Baron-Cohen y Bolton (1998), el ayudar a un niño con trastorno autista a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo, pero a la vez es gratificante puesto que cuando se producen progresos, por pequeños que éstos sean, cada paso adelante es más satisfactorio porque ha tardado mucho en llegar.

A pesar de lo anterior, existe también el lado negativo y este se presenta en la tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia, los cuales son más independientes; pero que sin embargo aún requieren del cariño y el apoyo de sus padres.

Aún más, si unimos esto a la crianza y cuidado de los otros hijos, parece una hazaña imposible de lograr y la única solución es organizar el tiempo con una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención por parte de los padres. (Baron-Cohen & Bolton, 1998).

La familia es considerada como un pilar clave en la evolución y en la mejora de la calidad de vida, tanto de la persona que padece autismo como en la de los demás integrantes de la familia, siendo el estudio y tratamiento del estrés un factor sumamente importante (Benites, 2009, Nuñez, 2010).

2.3.2 Calidad de vida de la familia de una persona con autismo

De acuerdo con Ruiz, Antón, González y Moya (2012) hay que recordar que si existe una exposición constante al estrés, se llega a producir una disminución en la eficacia del nivel general de funcionamiento biológico del organismo a causa de la secreción constante de hormonas relacionadas con este estado, ocasionando que muchos de los padecimientos que sufren las personas puedan estar relacionados con la presencia del mismo.

Por otro lado, se tiene que los trastornos psicosomáticos también muy a menudo se relacionan con el estrés, siendo los más comunes, úlceras, asma, artritis, hipertensión arterial, entre otras.

Desde lo psicológico, un nivel muy alto de estrés bloquea a los individuos para que ellos afronten de una mejor manera el problema o estresor, impidiendo además que se pierda la capacidad de enfrentar el estrés siendo atacados de forma constante.

Según Bohórquez, Alonso, y Canal (2007) y Pinquart y Sorensen (2003) el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona que asume este papel, hablándose en la actualidad de “*Síndrome del Cuidador*” para referirse a dichas consecuencias negativas, mientras que el bienestar que dicen sentir los cuidadores suele ser subjetivo, puesto que la salud física tiene ciertos desequilibrios y en ocasiones son bruscos.

Según Bristol (1984), los padres de niños con discapacidad y en este caso con diagnóstico de autismo, experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). De este modo, madres de niños con autismo experimentan mayores niveles de estrés que niños con otras enfermedades discapacitantes o niños sanos (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Donovan, 1988). El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista son de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia.

En adición a lo anterior, según Tylor y Warren (2012), los cuidadores de personas autistas muestran un empeoramiento del afecto (caracterizado por mayor depresión, ansiedad e ira) y cuentan con menor apoyo social. A nivel fisiológico, poseen un organismo excesivamente activado en situaciones de reposo y una

menor capacidad de reaccionar a las situaciones estresantes, efectos que son mayores en aquellos cuidadores que perciben mayor sobrecarga por la situación.

El autismo la mayoría de las veces representa una situación de estrés crónico, ya que se está expuesto a ella de forma continua desde casi el momento del nacimiento del hijo y durante toda la vida. Además, conlleva falta de control e impotencia, un continuo esfuerzo por ajustarse a las necesidades cambiantes de la persona cuidada y una alta fuente de sufrimiento relacionada con el futuro del afectado (Tylor & Warren, 2012).

Entonces cuando ya el cuidador está fatigado de forma crónica, invadido de estrés incontrolable viene a él el conocido como "*síndrome del cuidador principal*", al cual Maslach y Jackson (citados por Basa, 2010) lo definen como el síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal.

Se entiende por agotamiento emocional un desgaste que se expresa a través de la falta de energía, así como agotamiento y fatiga crónicos; pero lo más importante es que si cada uno de éstos es muy nocivo, todos en conjunto lo son mucho más y por ende traerán más complicaciones a la salud del individuo o cuidador (Basa, 2010).

En cuanto a la despersonalización, se refiere a la falta de vida social o de distracción y esto hace aún más pesada la carga, hay cambios de actitud muy drásticos hacia los demás y falta de motivación hacia el arreglo personal, se da una baja en la realización personal, las actitudes son negativas, intolerancia a la crítica, hay irritabilidad, baja productividad, aislamiento, hay alteraciones graves en la vida laboral y el riesgo de caer en depresión va en aumento (Basa, 2010).

Es necesario considerar el hecho de que las personas que funcionan como cuidadores primarios se pueden convertir en enfermos secundarios por todo el desgaste y el estrés constante, la sobrecarga aumenta cuando la persona diagnosticada con TEA carece de independencia mental o física, y al paso de los años esto se vuelve cada vez más complicado lo que va agravando la situación del

cuidador, más aún cuando los cuidadores principales no reciben ayuda de otro familiar, como lo mencionan López, Rivas y Taboada (2009), aseverando que la mayoría de las personas que se hacen cargo de una persona con alguna enfermedad o discapacidad no recibe apoyo de otros miembros de la familia.

Los padres que muestran mayor nivel de estrés perciben a sus hijos como más difíciles, muestran patrones de disciplina más ineficaces e interacciones paterno-filiales más disfuncionales, esto a su vez conlleva la presencia de mayores dificultades en el hijo (Achury, Castaño, Gómez y Guevara 2011).

Esto es preocupante, pues en algún momento también necesitaran de un cuidador, dependiendo la gravedad del caso, pero lo que sí es un hecho es que, como ya se mencionó, las afectaciones a la vida del cuidador impactan de manera directa a lo siguiente:

- Impacto Social
- Impacto Familiar
- Impacto Económico
- Impacto Laboral
- Impacto en la salud física
- Impacto en la salud emocional
- Cambio en el proyecto y estilo de vida
- Aislamiento Social
- Perdida de los amigos

Dentro del impacto familiar se tiene que hay una modificación en la dinámica con la familia extensa al tiempo que hay cambios importantes dentro de la familia nuclear en cuanto a las funciones y roles que cumplía cada uno de los integrantes. Se desatiende a otros integrantes de la familia, hay conflictos importantes de pareja y el estrés alcanza a toda la familia (Achury, et al. 2011).

Dentro del impacto económico, tenemos que los gastos médicos se hacen fuertes y desafortunadamente son muy pocas las personas que demandan cuidados que sean autosustentables o que vengan de familias con recursos propios para sobrevivir ante una enfermedad que requiera de grandes gastos médicos.

El impacto económico está muy relacionado con el impacto laboral, pues al ser cuidador de una persona con autismo es probable que haya baja productividad y ausentismo laboral, hasta llegar a la pérdida del empleo y sub-empleo.

Las alteraciones a la salud son sumamente importantes como ya se ha mencionado pero además hay que decir que las alteraciones al sueño y de la alimentación de los cuidadores, son quizá las más importantes puesto que son los puntos fisiológicos más vulnerables del ser humano, y además de esto se desencadenan alergias y en el peor de los casos colapsos, que muchas de las veces son mortales, todo esto dependiendo, claro, del nivel de estrés al que esté sometido el cuidado (Seguí, et al. 2008).

2.3.3 Agravantes de la sobrecarga en el cuidador de personas con TEA

Entre los agravantes hacia el estrés en el cuidador primario en personas con espectro autista encontramos la posibilidad de que se pueden quedar solos, es decir, sin el apoyo de ningún otro familiar lo que hace cada vez más desgastante la situación; por ejemplo, un estudio realizado en México detectó que existen alteraciones máximas reportadas en cuidadoras, en este caso las madres de niños con autismo, y se clasifican en tres rubros:

1. Salud Mental
2. Salud General
3. Función Social

Muñoz y Maeso (2009) aseguran que es necesario, para poder detener estos agravantes en la vida de los cuidadores primarios, que se cuente con la información, conocimiento y conciencia del síndrome por el cual se está atravesando y las consecuencias del mismo, es importante estar en constante monitoreo de la salud del cuidador, regular el sueño, regular la alimentación, tener respeto a la autonomía de la persona enferma, es decir a la que cuida; elaborar, por crudo que sea, el duelo anticipado; no despreciar ayuda que terceros puedan ofrecer o bien apoyarse en alguien más y pedir apoyo.

Así mismo es importante poner límites a la tarea de cuidador, es decir, no exigirse demasiado, y tener momentos de relajación, al igual que tratar de reincorporarse a la vida social mediante repartir las obligaciones a los demás miembros de la familia, organizar el tiempo para poder realizar labores que puedan dejar ingresos económicos, recuperar amigos, tratar de hablar de cosas que no sean sobre el enfermo, buscar grupos de autoayuda donde se comparta la misma experiencia, buscar algún tipo de ejercicio, técnica de relajación o curso de yoga, para con esto evitar el colapso.

Para mejorar la vida de los cuidadores, estos mismos autores aseguran que es necesario cubrir tres aspectos básicos: adquirir la mayor cantidad de habilidades posible, disponer de los apoyos necesarios y que los entornos donde se desarrolle su vida faciliten al máximo su funcionamiento.

Por otro lado, los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos donde hay autolesiones, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. Los comportamientos reseñados como más graves y por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas o la destrucción física (Muñoz & Maeso, 2009).

2.3.4 Afrontamiento del estrés en el cuidador de personas con TEA

De acuerdo con Hastings (2002), las estrategias de afrontamiento han sido de las más utilizadas y abordadas al momento de hablar del estrés en cuidadores de pacientes de TEA, y para indagar más sobre esto, se hace referencia a Lazarus y Folkman (citados por Ruiz, et al. 2012) con su modelo transaccional creado en 1984, en el cual se enfocan en los procesos cognitivos y conductuales que son desarrollados para manejar las demandas internas y externas que son evaluadas como excedentes de los recursos de los individuos, y de acuerdo a esto el cuidador, ante una situación de estrés, desarrolla una serie de mecanismos de afrontamiento

con la finalidad de disminuir el estresor. Cabe mencionar que en la mayoría de los casos, el afrontamiento funciona como amortiguador del estrés.

De acuerdo con Benites (2010), muchas de las personas que son cuidadores de niños o personas con autismo, desarrollan la capacidad de utilizar “*técnicas inconscientes*”, que no son más que lo que se conoce como “*mecanismo de defensa*”, para hacerle frente al estrés, entre éstos los más frecuentes son la negación y el aislamiento emocional, pero éstos mecanismos de defensa lo único que hacen es que el cuidador oculte el problema y no lo hace caer en la realidad.

Por otro lado, también están las estrategias de afrontamiento que tienen una vía positiva y según Benites (2006), se dividen en dos categorías:

- Centradas en el problema
- Centradas en las emociones

Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, buscan un plan de acción para combatir el estrés con un trabajo constante hasta adaptarse y aceptar lo que representa un problema, en éste caso tener un familiar con autismo.

Por otro lado, las estrategias centradas en las emociones, tienen como característica principal regular las emociones y de esta manera buscar soluciones de manera positiva.

Sin embargo, Martínez y Bilbao (2008) aseveran que la gran mayoría de las personas que se encuentran inmersas ante una situación de este tipo, utilizan ambas estrategias, equilibrando sus vidas y apoyándose en ambas, utilizándolas de acuerdo al momento por el que estén atravesando.

2.3.5 Tipos de comportamiento ante una situación de estrés

De acuerdo con Zambrano y Ceballos (2007), cada uno de los seres humanos tienen ciertas resistencias al estrés, y en el caso que a esta investigación atañe se afrontan situaciones estresantes con un propio estilo, ya que no es fácil el cuidado de una persona con espectro autista; por ejemplo, hay quienes reaccionan

de manera histórica, y por lo contrario hay quienes a pesar de que la situación sea muy fuerte, toman una actitud relajada y controlada.

Epstein (2001), propone dividir los tipos de comportamiento en grupo “A” y grupo “B”. Dentro del grupo “A” entran las personas que son perfeccionistas, altamente competitivas y que además se proponen retos a cortos plazos para alcanzar sus propias metas. Comúnmente hablan demasiado sobre sí mismos sin escuchar a los demás, y por lo regular este tipo de personas están en estrés constante, rodeados de estímulos también estresantes y presentan molestias físicas como dolor de cabeza y músculos.

Por otro lado, en la agrupación “B” se encuentran las personas que tienen como característica fundamental la seguridad en sí mismos, son agradables, son eficientes y además tranquilos, por lo que el estrés no les afecta en gran medida, puesto que no viven preocupados por el tiempo, y además tienen altos niveles de competitividad. Son capaces de manejar situaciones de estrés en su vida personal y laboral. Si por alguna razón dentro de lo laboral tiene un puesto en el que tengan personal a su cargo directamente, son capaces de crear un ambiente agradable y muy productivo, además afrontan el estrés con más éxito.

La finalidad de agrupar el comportamiento en estos dos grupos, es distinguir y fomentar en las personas los patrones sanos de conducta y así mismo dentro de la psicología de la salud hacerse cargo de ayudar a prevenir enfermedades desencadenadas por el estrés. La psicología de la salud está relacionada con varias disciplinas que están interesadas en el bienestar de las personas, por ejemplo en Estados Unidos de Norteamérica, existe un movimiento llamado 1960-USA, el cual pretende disminuir o evitar los trastornos psicológicos en la comunidad.

Los psicólogos dentro del área de la salud, cada vez están más interesados en los factores psicológicos y físicos como el estrés y cuál es el impacto de éste en la salud física de las personas, sobre todo cuando las personas están sometidas a una vida de mucho estrés, como lo es en este caso padres de hijos con trastorno autista, en cuyos casos la tensión es constante; por lo que el interés de la psicología

de la salud promueve un comportamiento que se relacione con buenos hábitos que tengan un impacto positivo en el bienestar físico de los cuidadores primarios y además transmitir tranquilidad al afectado directo (autista).

Esto lo pueden hacer realizando algo de ejercicio, deshaciéndose de malos hábitos, cuidar la alimentación y de ser posible alejarse de los alimentos irritantes y comer más vegetales, el impacto de la adaptación a una mejor manera de vivir, brindará a la familia completa, sensación de energía y positivismo (Ramos, 2010)

Un buen trabajo de la psicología de la salud dentro del tema de autismo, promueve la prevención y tratamiento de la enfermedad, de tal manera que se investiga y se analiza todo un sistema de cuidados para de esta manera contribuir a la formación de una política sanitaria. El campo de acción de ésta área de la psicología, se enfoca en los grupos de comunidades, ya que su eje es promover la salud para que los más vulnerables logren conductas sobre el control de riesgos y una buena información acerca de enfermedades menos típicas (Hernández, Calixto y Aguilar, 2012).

Capítulo III: Metodología

Enfoque y estrategia

Para abordar el estrés percibido en los cuidadores de niños con TEA se utilizará como enfoque la metodología cuantitativa.

Diseño

El diseño de esta investigación es no experimental y transversal, pues no se manipularán variables y se recolectarán los datos en un sólo momento, en una medición única y tiempo único, para describir las variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010).

Participantes

La selección de los cuidadores participantes en la presente investigación fue no probabilística, sino que se trató de un muestreo incidental y la decisión de los participantes de participar en el estudio fue voluntaria. Los criterios de inclusión fueron que estuvieran al cuidado de una persona con el diagnóstico de TEA y que acudieran a dicha asociación a recibir algún tipo de atención. Para la inclusión en la investigación la ocupación, el estado civil y el parentesco del cuidador con el niño con TEA fueron indistintos; al igual que el género y la edad tanto del cuidador como del niño con TEA, y los años de pertenecer a ARENA.

La muestra estuvo compuesta por 100 cuidadores primarios de personas que presentan algún Trastorno del Espectro Autista (TEA) que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas ARENA A.B.P. El 85% de los participantes fueron del género femenino mientras que el 15% restante lo fue del masculino. Respecto a la edad de los participantes la media fue de 36.89, la mediana de 37 y la moda de 28, el valor mínimo de edad fue de 17 y el máximo de 64. El estado civil del 73% de la muestra era casado, el 14% soltero, el 6% separado y otro porcentaje igual del 6% para los divorciados, mientras que solo el 1% fue

viudo. En cuanto a ocupación el 64% de la muestra se dedicaba al hogar, el 31% era empleado, el 3% pensionado y solo un 2% mencionó la categoría “otro”. Respecto a la relación del cuidador con el niño con TEA 69% mencionó ser la madre, 8% el padre, 10% abuelo o abuela y un 13% mencionó otro parentesco no definido en las opciones.

En relación al género del niño con TEA al que los participantes proporcionaban cuidado el 88% fueron del género masculino y 18% del género femenino. En cuanto a la edad de los niños la media fue de 7.22, la mediana de 7 y la moda de 6, siendo el valor mínimo de 2 y el máximo de 16. Respecto a los años que llevan perteneciendo a ARENA ABP la media fue de 2.71, la mediana de 2 y la moda 1, siendo el valor mínimo de 1 año y el máximo de 7.

Instrumentos

Escala de Estrés Percibido de Cohen –PSS– (Cohen, Kamarak y Mermelstein, 1983) en su versión para México de González y Landero (2007). El PSS consta de 14 ítems con escala Likert de 5 opciones de respuesta que va desde «Nunca» –0– a «Muy a Menudo» –4–, invirtiéndose la puntuación en los 7 ítems negativos (4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13). La mayor puntuación corresponde a mayor estrés percibido y el rango varía desde 0 (mínimo estrés percibido) hasta 56 (máximo estrés percibido). En la versión para México de González y Landero (2007) se confirman adecuadas propiedades psicométricas para el PSS.

Procedimiento

En un primer momento, se realizó una extensa revisión bibliográfica sobre los temas de «Trastorno del Espectro Autista», «estrés» y «familia» por separado, para luego centrarse en temas derivados como el de calidad de vida y salud mental de cuidadores. A partir de la revisión de la literatura se eligió el estrés como la variable central que media entre los síntomas del TAE y las posibles consecuencias en la salud de los cuidadores primarios, para posteriormente elegirse el estrés percibido como variable a medir y seleccionar la Escala de Estrés Percibido de Cohen –PSS–

(Cohen, Kamarak y Mermelstein, 1983) en su versión para México de González y Landero (2007).

Una vez seleccionado el instrumento se aplicó a una muestra total de 100 cuidadores primarios de personas con TEA con las características ya indicadas en la sección de participantes. Antes de iniciar las aplicaciones se les dio capacitación a los aplicadores sobre los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, así como la forma en la cual se llevaría a cabo este procedimiento, cuya característica principal es que la decisión de participar en la investigación por parte de los encuestados es totalmente voluntaria. Así mismo se les indicó que es indispensable informar a todos los participantes el objetivo de la investigación, además de decirles que los datos se tratarían con confidencialidad y que podrían decidir en algún momento no continuar contestando el instrumento sin que por ello hubiera algún tipo de repercusión.

Al tiempo que se capacitaba a los aplicadores se solicitó permiso a los directivos de Asociación Regiomontana de Niños Autistas A.B.P. (ARENA) para aplicar el instrumento. La aplicación fue autoadministrada y las aclaraciones e indicaciones específicas que se les dieron a los participantes fueron las siguientes:

La referida investigación es conducida por la Lic. Elvira H. Cárdenas Lara, estudiante del último semestre de la Maestría en Docencia en Educación Media Superior, perteneciente a la Facultad de Psicología de la UANL.

Este estudio se realizará en la ciudad de Guadalupe N.L, con la finalidad de conocer el nivel de estrés que presentan los cuidadores primarios de personas que tienen algún Trastorno del Espectro Autista y que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas A.B.P.

Los resultados de este estudio serán parte de una tesis y a la vez servirán para ayudar a mejorar los programas de atención psicoeducativa que reciben los usuarios de dicha Asociación.

Si usted está de acuerdo en participar, le pido de la manera más atenta colabore llenando los cuestionarios adjuntos.

La información recopilada se tratará en forma confidencial y será usada para fines del estudio y sin ningún otro propósito. Su nombre no será usado en ninguno de los reportes.

De antemano gracias.

Una vez aplicadas las escalas se codificaron obedeciendo a los códigos para cada categoría de respuesta proporcionados por sus autores (Cohen, Kamarak y Mermelstein, 1983) y adaptadores a México (González y Landero, 2007) y se vació el contenido de todas las aplicaciones en una base de datos utilizándose el programa Microsoft Office Excel 2007.

Análisis estadísticos

La realización de los análisis estadísticos se llevó a cabo utilizando la versión 17.0 para Windows del *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Para la descripción de la muestra se realizaron los estadísticos descriptivos de rigor (frecuencia en porcentaje para las variables nominales y media, mediana, moda, valor máximo y valor mínimo para las variables numéricas).

Utilizando estadísticos descriptivos (media, mediana y moda, valor máximo y valor mínimo) se midió el nivel de estrés percibido en la muestra total de cuidadores primarios de personas con TEA.

Empleando una prueba *t de Student* para muestras independientes se hicieron comparaciones entre los grupos de género de los cuidadores para determinar si existían diferencias significativas; así como entre los grupos de género de los niños con TEA a los que los participantes prestan cuidado. Para verificar la aplicabilidad de la prueba *t de student* para el contraste de medias, se realizó la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov*, mientras que para verificar la homogeneidad de varianzas se utilizó la *prueba de Levene*.

Se utilizó la *r de Spearman* para comprobar la existencia, magnitud y dirección de la correlación entre el estrés percibido de los cuidadores y tres variables: la edad de los mismos cuidadores, la edad de los niños con TEA a los

que brindan cuidado y los años que tienen asistiendo a ARENA, así como graficas de dispersión para analizar visualmente tal relación.

Empleando la prueba *ANOVA* se hicieron comparaciones de las medias en el puntaje de la PSS entre los grupos agrupados según las variables ocupación, estado civil y parentesco con el niño con TEA de los cuidadores para determinar si existían diferencias significativas. Al igual que con la *t* de student, para verificar la aplicabilidad de la prueba *ANOVA* para el contraste de medias, se realizó la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov*, mientras que para verificar la homogeneidad de varianzas se utilizó la *prueba de Levene*.

Capítulo IV Resultados

La muestra con la que se realizó a cabo la presente investigación obtuvo en el puntaje de la *Escala de Estrés Percibido de Cohen –PSS–* (Cohen, Kamarak y Mermelstein, 1983) una media de 25.57, una mediana de 25 y respecto a la moda se presenta una distribución multimodal, siendo los valores moda para esta variable 22 y 24 con 7 frecuencias cada una, el valor mínimo alcanzado el de 7 puntos y el máximo de 46.

En cuanto a los grupos por género del cuidador, la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov* en ambos grupos obtuvo un valor de p de 0.200, la cual es superior al valor crítico de 0.05, por lo cual se da por hecho que la distribución en la variable de estrés percibido en ambos grupos presenta una distribución normal.

El valor de p obtenido en la *prueba de Levene* es 0.298, mayor al valor crítico de 0.05, y en consecuencia aceptamos que las varianzas son homogéneas. Estos dos resultados nos llevan a aceptar que la *prueba t de student para grupos independientes* puede ser utilizada con la variable género del cuidador.

Respecto a las diferencias en las puntuaciones de la PSS entre los grupos según el género del cuidador, tal como se muestra en la Tabla 1, las mujeres obtuvieron una media de 25.61 mientras que los hombres obtuvieron una media de 25.33.

Al realizar la *prueba t de student* para muestras independientes se obtuvo un puntaje de 0.114 y un valor de p de 0.909.

Tabla 1.
Media de las puntuaciones del PSS de los grupos según el género del cuidador

| | Género del niño | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|----------------|-----------------|----|-------|-----------------|------------------------|
| Puntuación PSS | Femenino | 85 | 25,61 | 8,939 | ,970 |
| | Masculino | 15 | 25,33 | 7,108 | 1,835 |

En cuanto a los grupos por género del niño con TEA al que se presta cuidado, la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov* en el grupo femenino obtuvo un valor de p de 0.053 y en el grupo masculino un valor de p de 0.200, los cuales son superiores al valor crítico de 0.05, por lo cual se da por hecho que la distribución en la variable de estrés percibido en ambos grupos presenta una distribución normal.

El valor de p obtenido en la *prueba de Levene* es 0.241, mayor al valor crítico de 0.05, y en consecuencia aceptamos que las varianzas son homogéneas. Estos dos resultados nos llevan a aceptar que la *prueba t de student para grupos independientes* puede ser utilizada con la variable género del niño al que se presta cuidado.

Respecto a las diferencias en las puntuaciones de la PSS entre los grupos según el género del niño al que se presta cuidado, tal como se muestra en la Tabla 2, los cuidadores que atendían a niñas obtuvieron una media de 24.08 mientras que los cuidadores que atendían a niños obtuvieron una media de 25.77.

Al realizar la *prueba t de student* para muestras independientes se obtuvo un puntaje de -0.632 y un valor de p de 0.529.

Tabla 2.

Media de las puntuaciones del PSS de los grupos según el género del niño al que se presta cuidado

| | Género del niño | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|------------|------------------------|----------|--------------|------------------------|-------------------------------|
| Puntuación | Femenino | 12 | 24,08 | 8,295 | 2,395 |
| PSS | Masculino | 88 | 25,77 | 8,732 | ,931 |

En la Tabla 3 se muestran las correlaciones entre el puntaje total de la PSS y las variables Edad del Cuidador, Edad del Niño y Años en ARENA

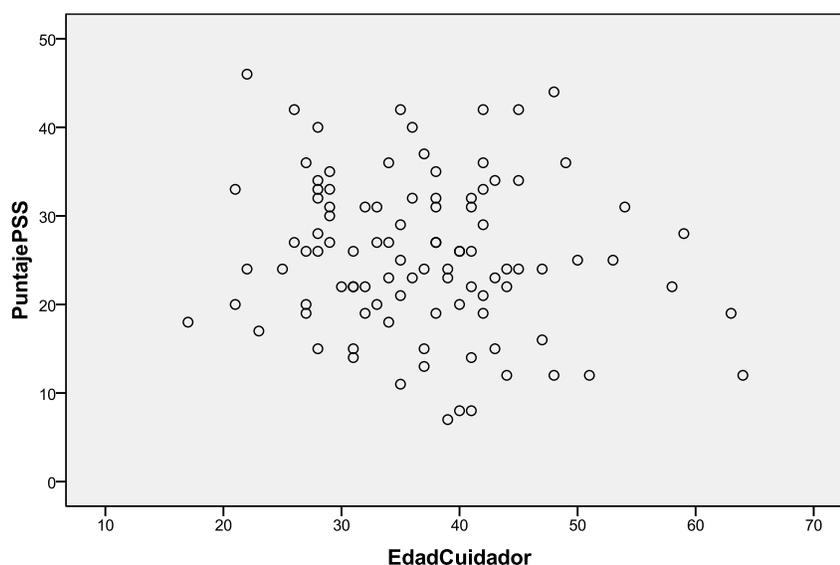
Tabla 3.

Correlaciones entre Puntaje PSS y Edad de Cuidador, Edad del Niño y Años en Arena

| | | Edad del cuidador | Edad del niño | Años en ARENA |
|-------------|------------------|-------------------|---------------|---------------|
| Puntaje PSS | r de Pearson | -,144 | -,054 | ,024 |
| | Sig. (bilateral) | ,154 | ,590 | ,814 |

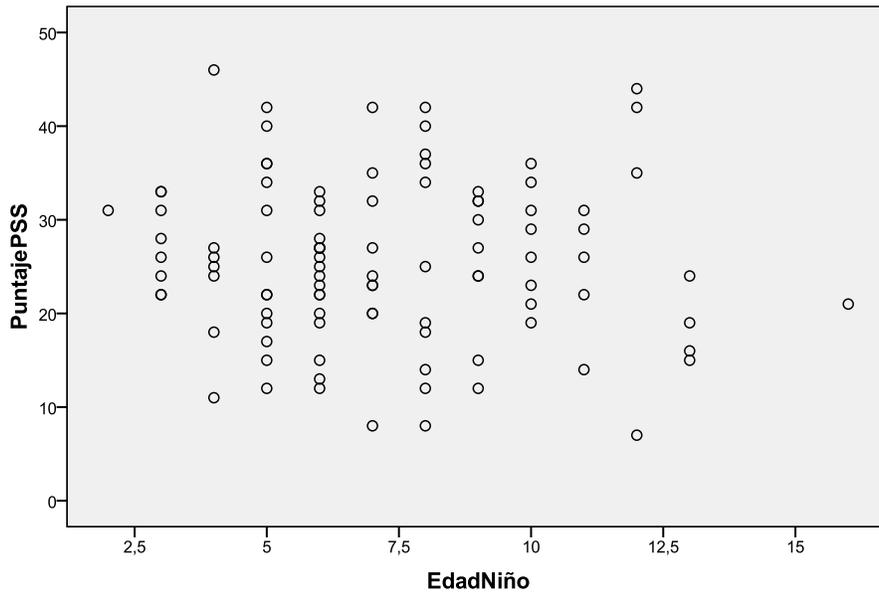
Al comprobar la correlación entre el puntaje de la PSS en los cuidadores y su edad, se obtuvo un valor de r de -0.144 y, como se puede observar en el Gráfico 1, el grupo es muy disperso. En la significación de la correlación de Pearson para esta variable se obtuvo un valor de 0.154.

Gráfico 1. Dispersión de la relación entre Puntaje PSS y Edad del Cuidador



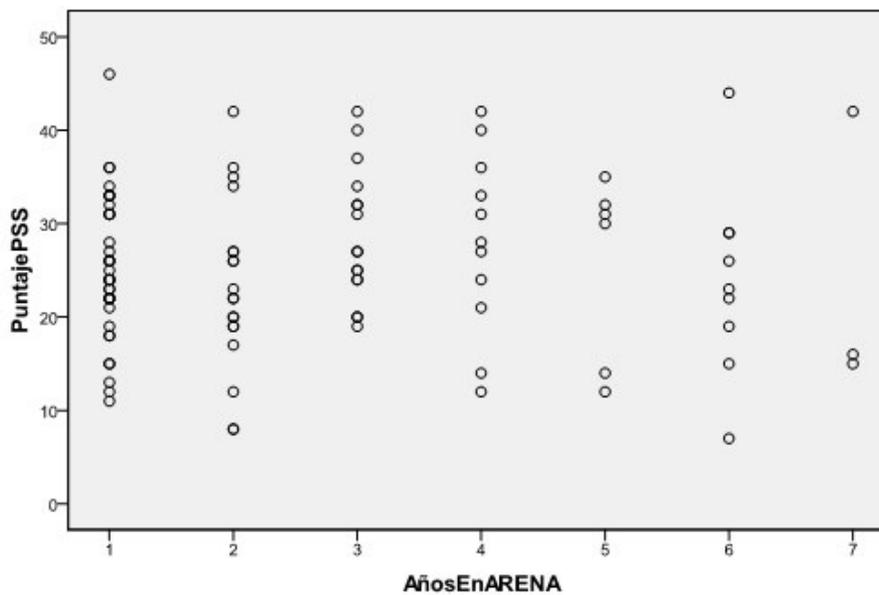
Entre el puntaje de la PSS en los cuidadores y la edad del niño al que brindan cuidado, se obtuvo un valor de r de -0.054 y, como se puede observar en el Gráfico 2, el grupo es, al igual que en la variable anterior, muy disperso. En la significación de la correlación de Pearson para esta variable se obtuvo un valor de 0.590.

Gráfico 2. Dispersión de la relación entre Puntaje PSS y Edad del Niño



Entre el puntaje de la PSS en los cuidadores y los años que llevan asistiendo a ARENA, se obtuvo un valor de r de .024 y, como se puede observar en el Gráfico 3, el grupo es, al igual que en las dos variables anteriores, muy disperso. En la significación de la correlación de Pearson para esta variable se obtuvo un valor de 0.814.

Gráfico 3. Dispersión de la relación entre Puntaje PSS y Años en ARENA



En cuanto a los grupos según el estado civil del cuidador, la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov* en el grupo de solteros obtuvo un valor de p de 0.059, en el grupo de viudos al solo presentarse un caso se desestimó dicha prueba y en los grupos restantes tomo un valor de p de 0.200, los cuales son superiores al valor crítico de 0.05, por lo cual se da por hecho que la distribución en la variable de estrés percibido en ambos grupos presenta una distribución normal.

El valor de p obtenido en la *prueba de Levene* es 0.893, mayor al valor crítico de 0.05, y en consecuencia aceptamos que las varianzas son homogéneas. Estos dos resultados nos llevan a aceptar que la *prueba ANOVA* puede ser utilizada con la variable estado civil del cuidador.

Respecto a las diferencias en las puntuaciones de la PSS entre los grupos según el estado civil del cuidador, tal como se muestra en la Tabla 4, el grupo con media más alta es el de divorciados con un puntaje medio de 31.83, seguido de los separados con 28.5 y en orden descendente le siguen los casados con 25.15, los solteros con 24.79 y al final los viudos con 12, aunque este último grupo solo presenta un caso.

Al realizar la *prueba ANOVA* se obtuvo un valor del estadístico *F de Snedecor* de 1.688 y un valor de p de 0.159.

Tabla 4.

Media de las puntuaciones del PSS de los grupos según el estado civil del cuidador

| | Estado Civil del cuidador | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|----------------|----------------------------------|----------|--------------|------------------------|-------------------------------|
| Puntuación PSS | soltero | 14 | 24,79 | 8,807 | 2,354 |
| | casado | 73 | 25,15 | 8,540 | 1,000 |
| | viudo | 1 | 12,00 | * | * |
| | separado | 6 | 28,50 | 9,268 | 3,784 |
| | divorciado | 6 | 31,83 | 6,911 | 2,822 |

*En el estado civil viudo solo hay un caso por lo que no se pueden realizar los estadísticos

En cuanto a los grupos según la ocupación del cuidador, la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov* no se pudo calcular en el grupo de «pensionados» y «otros» al poseer menos de 3 casos. Mientras que en los grupos de «hogar» y «empleados» obtuvo un valor de p de 0.200, el cual es superior al valor crítico de 0.05, por lo cual se da por hecho que la distribución en la variable de estrés percibido en estos grupos presenta una distribución normal.

El valor de p obtenido en la *prueba de Levene* es 0.639, mayor al valor crítico de 0.05, y en consecuencia aceptamos que las varianzas son homogéneas. Estos dos resultados nos llevan a aceptar que la *prueba ANOVA de un factor* puede ser utilizada con la variable ocupación del cuidador.

Respecto a las diferencias en las puntuaciones de la PSS entre los grupos según la ocupación del cuidador, tal como se muestra en la Tabla 5, el grupo con media más alta es el de pensionados con un puntaje medio de 28.67, seguido del grupo «otro» con 26.5 y en orden descendente le siguen los trabajadores del hogar con 26.09 y al final los empleados con 24.13.

Al realizar la *prueba ANOVA* se obtuvo un valor del estadístico *F de Snedector* de 0.492 y un valor de p de 0.688.

Tabla 5.
Media de las puntuaciones del PSS de los grupos según la ocupación del cuidador

| | Ocupación del cuidador | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|----------------|------------------------|----|-------|-----------------|------------------------|
| Puntuación PSS | hogar | 64 | 26,09 | 9,326 | 1,166 |
| | empleado | 31 | 24,13 | 7,284 | 1,308 |
| | pensionado | 3 | 28,67 | 8,737 | 5,044 |
| | otro | 2 | 26,50 | 9,192 | 6,500 |

En cuanto a los grupos según el parentesco del cuidador con el niño al que brinda cuidado, la prueba de normalidad *Kolmogorov-Smirnov* obtuvo un valor de p de 0.200 en todos los grupos, el cual es superior al valor crítico de 0.05, por lo cual se da por hecho que la distribución en la variable de estrés percibido en estos grupos presenta una distribución normal.

El valor de p obtenido en la *prueba de Levene* es 0.507, mayor al valor crítico de 0.05, y en consecuencia aceptamos que las varianzas son homogéneas. Estos dos resultados nos llevan a aceptar que la *prueba ANOVA de un factor* puede ser utilizada con la variable de parentesco del cuidador con el niño al que brinda cuidado.

Respecto a las diferencias en las puntuaciones de la PSS entre los grupos según el parentesco del cuidador con el niño al que brinda cuidado, tal como se muestra en la Tabla 6 el grupo con media más alta es el de madres con un puntaje medio de 26.30, seguido del grupo de abuelos con 24.4 y en orden descendente le siguen el grupo «otro» con 24.31 y al final el grupo de padres con 22.75.

Al realizar la *prueba ANOVA* se obtuvo un valor del estadístico *F de Snedecor* de .594 y un valor de p de 0.620.

Tabla 6.

Media de las puntuaciones del PSS de los grupos según el parentesco del cuidador con el niño al que brinda cuidado

| | Ocupación del cuidador | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|----------------|-------------------------------|----------|--------------|------------------------|-------------------------------|
| Puntuación PSS | mamá | 69 | 26,30 | 9,220 | 1,110 |
| | papá | 8 | 22,75 | 7,066 | 2,498 |
| | abuelo | 10 | 24,40 | 8,343 | 2,638 |
| | otro | 13 | 24,31 | 6,638 | 1,841 |

Capítulo V: Discusión y Conclusiones

Primeramente, en relación a la muestra los datos aquí obtenidos concuerdan con lo expresado con otros autores acerca de que en la mayoría de los casos son mujeres, en específico las madres, las que toman el rol de cuidadoras de personas con TEA (Seguí, et al., 2008), al ser 85% de los casos participantes del género femenino y al reportar un 69% de los casos ser las madres de los niños con TEA a los que brindan cuidado y un 8% los padres.

Igualmente las proporciones de la muestra según el género del niño que presenta TEA concuerdan con la literatura acerca de una incidencia del TEA más frecuente en hombres que en mujeres en una proporción de 4 a 1 (Muthu, 2008) al ser en este caso 88% de los casos del género masculino y 18% del género femenino.

Para continuar con el desarrollo de este apartado es necesario retomar los objetivos específicos de la presente investigación. El primero de ellos fue: *Conocer el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios de niños con TEA que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P)*; para lo cual se estimó la media muestral del puntaje total de la Escala de Estrés Percibido de Cohen y, como podemos ver en el capítulo de resultados, tal puntaje en la muestra toma un valor de 25.56, el cual no se puede calificar como alto sino más bien como moderado, al tomar en cuenta que el rango de puntaje de la escala utilizada oscila entre 0 y 56; rechazándose así la primera hipótesis (H1) acerca de que *el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios de personas con TEA que pertenecen a ARENA A.B.P es alto*.

Al respecto del objetivo que versa sobre *conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su género y si esta es significativa*, se puede observar, primeramente en el capítulo de resultados, una diferencia en cuanto a los niveles de estrés ligeramente más alta en el grupo femenino (25.61) que en el masculino (25.33), y la media femenina es incluso un poco mayor que la media general (25.56), lo que concuerda con la literatura acerca de que existe evidencia

de que las mujeres, en comparación con los hombres, pueden ser más susceptibles a los efectos estresantes cotidianos (Cronkite y Moos, 1984).

No obstante, al realizar la prueba de *t de student* se concluye que tal diferencia se encuentra muy lejos de resultar significativa ya que el valor de *p* está muy por encima del valor crítico de 0.05, por lo cual esta diferencia puede ser explicada por el azar y no por la variable género, lo que nos lleva a rechazar la segunda hipótesis (H2) acerca de que *el nivel de estrés percibido es más alto en los cuidadores primarios del género femenino*.

Por su parte, en el objetivo que menciona el *conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según el género del niño con TEA al que cuida y si esta es significativa*, ocurre algo muy parecido que en el objetivo anterior, pues a primera vista se puede observar que los cuidadores que atienden a niñas obtuvieron una media más baja (24.08) que los cuidadores que atendían a niños (25.77), sin encontrar en la literatura datos al respecto, pues como mencionan Ruíz, et al. (2012) esta variable es una de las pocas exploradas en planteamientos de investigación como el presente.

Sin embargo, al igual que en el caso anterior, al realizar la prueba de *t de student* se concluye que tal diferencia entre grupos de género del niño con TEA se encuentra muy lejos de resultar significativa ya que el valor de *p* está muy por encima del valor crítico de 0.05, por lo cual esta diferencia puede ser explicada por el azar y no por la variable género del niño con TEA, lo que nos lleva a rechazar la tercera hipótesis (H3) acerca de que *el nivel de estrés percibido es más alto en los cuidadores primarios de personas con TEA del género masculino*, la cual se había propuesto basándose en la literatura que asegura una mayor incidencia de TEA en población masculina (Muthu, 2008).

Respecto a los objetivos de *conocer si existe correlación entre el nivel de estrés percibido del cuidador y su edad* (cuarto objetivo) así como con *la edad del niño con TEA al que brinda cuidado* (quinto objetivo) , basándose en los resultados de la *r de Pearson* para ambos casos, en un primer momento podríamos afirmar

que las dos correlaciones existen con dirección negativa aunque en un nivel débil (-0.144 en el caso de la edad del cuidador y -0.054 en el caso de la edad del niño con TEA), es decir, entre menos edad del cuidador o menos edad del niño con TEA mayor es el nivel de estrés percibido, aceptando por tanto la cuarta y quinta hipótesis de que *existe una correlación negativa entre el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios y su edad (H4) y existe una correlación negativa entre el nivel de estrés percibido en los cuidadores primarios y la edad del niño con TEA al que cuidan (H5)*.

No obstante, al tomar en cuenta el valor de la significación de la *r de Pearson* para ambos casos (0.154 y 0.590, respectivamente), vemos que estos son mayores al valor crítico de 0.05, por lo cual no podemos rechazar la hipótesis nula de que las variables no están correlacionadas linealmente, concluyendo por lo tanto que en la población la correlación es 0 y no existe asociación lineal entre el puntaje total del PSS y la edad del cuidador y la edad del niño al que cuidan, rechazando rotundamente H4 y H5.

En el caso de la correlación del puntaje de la PSS con *los años que tiene asistiendo a ARENA el niño con TEA*, mencionada en el quinto objetivo específico, al igual que en los anteriores, podríamos afirmar en un primer momento que la correlación existe aunque en un nivel mucho más débil y con dirección positiva (0.024), es decir, entre más años lleve el niño con TEA asistiendo a ARENA mayor es el nivel de estrés percibido por el cuidador, por lo que de primera mano rechazamos la sexta hipótesis (H6) de que *existe una correlación negativa entre el nivel de estrés percibido del cuidador y los años que tiene asistiendo a ARENA el niño con TEA*.

A pesar de lo anterior, también al igual que en las otras hipótesis de correlación, el valor de significación de la *r de Pearson* (0.814) está muy por encima del valor crítico de 0.05, incluso más que en las correlaciones anterior, por lo cual no podemos rechazar la hipótesis nula de que las variables no están correlacionadas linealmente, concluyendo por lo tanto que en la población la

correlación es 0 y no existe asociación lineal entre el puntaje total del PSS y la edad del cuidador, rechazando rotundamente H6.

Se aventuraba un correlación positiva entre el estrés percibido y los años que tiene el niño asistiendo a ARENA, ya que se esperaba que al tener más tiempo asistiendo a la institución el niño presentara menos conductas estresantes para los cuidadores y, aunque no se aborde aun directamente, el cuidador estaría más informado acerca de la sintomatología TEA y por lo tanto tendría mayor posibilidad de desarrollar las estrategias de afrontamiento más efectivas para él mismo (Basa, 2010). Sin embargo estos resultados, de una correlación positiva, aunque no significativa, deja más en relieve la necesidad de un programa dentro de la institución dirigido específicamente a los cuidadores primarios de los miembros que asisten como alumnos a ARENA.

En lo referente al objetivo que menciona: *Conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su estado civil y si esta es significativa*, se observa en los resultados que el grupo con mayor media de puntaje en el PSS es el de los divorciados (31.83), seguido de los separados (28.5) los grupos con puntajes más alto de los que se han analizado hasta el momento y muy por encima de la media muestral (25.56), aunque ninguno con un puntaje que se pueda interpretar como un nivel alto de estrés percibido.

Estos datos concuerdan con la literatura si suponemos que en casos de divorcio o separación se cuenta con menor apoyo social para atravesar por esta situación, lo cual puede introducir desequilibrios importantes (Verdugo, et al., 2008); al igual que aspectos relacionados con cambios demográficos como separación o abandono por parte de uno de los padres (Obando, 2009); pero si no guiamos por esta misma lógica, llama la atención que el grupo de solteros puntué menos que el grupo de casados.

Sin embargo hay que tomar en cuenta también que los divorciados y los separados empatan en el segundo lugar en cuanto a casos dentro de la muestra (6%) solo por delante de los viudos (1%), lo que concuerda con lo afirmado por

Baron-Cohen & Bolton, (1998) de que si bien la presencia de una persona con autismo en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo, no muestran mayores frecuencias de divorcios o separación que los padres de niños que no padecen autismo.

No obstante las conjeturas anteriores, al realizar la prueba ANOVA el valor de p del estadístico *F de Snedector* fue de 0.159, el cual resulta no significativo al ser mayor que el valor crítico de 0.05, por lo que se rechaza la séptima hipótesis (H7) que versaba acerca de que *existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según su estado civil*.

Pasando ahora al octavo objetivo que se propuso como meta *conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según su ocupación y si esta es significativa*, se observa en los resultados que el grupo con mayor media de puntaje en el PSS es el de los pensionados (28.67), lo cual se podría deber a que el monto que reciben como pensión no les alcance para los servicios necesarios para darle atención de calidad al niño con TEA al que brindan cuidado, ya que, como asegura Achury, et al. (2011) los gastos médicos se hacen fuertes y desafortunadamente son muy pocas las personas que demandan cuidados que sean autosustentables. Lo que igualmente puede estar relacionado con el hecho de que el grupo con menor puntaje haya sido el de empleados (24.13), quienes al tener una entrada económica estable presentar menor nivel de estrés percibido.

Dentro de esta variable llama también la atención que el 64% de la muestra se dedicara al hogar, lo cual tiene lógica al ser una muestra mayoritariamente femenina, lo que concuerda con el rol cultural asociado a este género de encargarse a labores pertenecientes al hogar y cuidadoras; aunque también podría estar relacionado a la gran exigencia de tiempo que implica esta situación para el cuidador, lo que le impide tener una ocupación que represente una entrada económica, tal como afirma Achury, et al. (2011).

No obstante las conjeturas anteriores, al realizar la prueba ANOVA el valor de p del estadístico *F de Snedector* fue de 0.492, el cual resulta no significativo al ser mayor que el valor crítico de 0.05, por lo que se rechaza también la octava hipótesis (H8) que versaba acerca de que *existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según su ocupación*.

Por último, en lo relativo al noveno objetivo de *conocer si hay diferencia en el nivel de estrés percibido del cuidador según parentesco con el niño con TEA al que cuida y si esta es significativa*. El grupo con media mayor en el puntaje de la PSS fue el de madres (26.30), mientras que el de menor media fue el de padres (22.75), lo que, al igual que al comparar los grupos entre géneros, concuerda con la literatura en el hecho de las mujeres, pueden ser más susceptibles a los efectos estresantes cotidianos (Cronkite y Moos, 1984) y que en lo relativo al estrés parental, este suele ser mayor en las madres que en los padres (Gerstein et al., 2009).

Cabe mencionar también que el 69% de los casos reportaron ser las madres de los niños con TEA a los que brindan cuidado y un 8% los padres, lo que concuerda con lo asegurado por Barker, et al. (2011) acerca de que suelen ser los padres quienes se hacen cargo del cuidado de los hijos al padecer un trastorno como el TEA; sin embargo es de resaltar que el porcentaje de cuidadores que se identificaron como padres es menor que los que se identificaron como abuelos (10%) y el de otros (13%), lo que junto con las proporciones de los grupos por género, no hacen más que corroborar que en la mayoría de los casos son las mujeres las que toman el rol de cuidadoras de personas con TEA (Seguí, et al., 2008) y la falta de implicación de los hombres en el cuidado (Ruiz, et al., 2012)

Igualmente que con las dos hipótesis anteriores, para comprobar esta novena y última hipótesis (H9), que versaba acerca de existen diferencias significativas en el nivel de estrés percibido del cuidador según parentesco con el niño con TEA al que cuida, se realizó la prueba ANOVA, en la cual el valor de p del estadístico *F de Snedector* fue de 0.620, el cual resulta no significativo al ser mayor que el valor crítico de 0.05, por lo que se rechaza también H9 y se concluye que no existen diferencias significativas en los grupos.

Como se puede observar, si bien los resultados de la presente investigación sirvieron para conocer y describir a detalle la situación actual de los cuidadores primarios de niños con TEA que acuden a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA A.B.P.), ninguna de las hipótesis planteadas resultó verdadera al analizarlas estadísticamente.

Esto se pudo deber bien al número relativamente reducido de la muestra o bien a lo general que pudo resultar la variable medida de estrés percibido, sobre la que ya había comentado que si bien se había tomado como variable principal mediadora entre la sintomatología TEA y la calidad de vida y estado de salud del cuidador, al pretender ir directamente a la variable de origen de otros síntomas y cuadros presentes dentro del síndrome del cuidador, los indicadores del estrés percibido pueden no diferenciar entre si este estrés es causado por el hecho de prestar cuidados a un niño con TAE o por alguna otra razón circunstancial de la vida de cada uno de los cuidadores.

Por otra parte debemos igualmente considerar lo aseverado por Ruiz, et al. (2012) a cerca de los estudios con cuidadores de personas con TEA que implican ciertas limitaciones dado que en gran parte de los casos, los autores tengan que recurrir al estudio de muestras pequeñas, normalmente de género femenino, que suelen encontrarse involucradas en programas de intervención o tratamientos análogos. Lo que puede conllevar importantes sesgos a la hora de generalizar los resultados, obviando variables que pueden estar influyendo directamente en las dimensiones evaluadas, como es el caso del género o el haber participado en programas de tratamiento psicológico.

Referencias

- Abidin, R. (1990). "Parenting Stress Index". (3rd. Edition). Charlottesville, VA. Pediatric.
- Abidin, R. (1992). "The Determinants of Parenting Behaviour". Journal of clinical child Psychology, 24, 31,40.
- Abrahams, B. y Geschwind, H. (2008). Advances in autism genetics: On the threshold of a new neurobiology. Nature Review Genetics, 9(5), 341-355.
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L, y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 13(1). 27-46. Pontificia Universidad Javeriana Colombia.
- Allik, H., Larsson, J.-O., y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. Health and quality of life outcomes, 4(1), 1-8.
- Barker, E.T., Hartley, S.L., Seltzer, M.M., Floyd, F.J., Greenberg, J.S., Osmond, G.I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. Developmental Psychology 42 (2). 551-561.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). Autismo una guía para padres. Madrid:Alianza Editorial.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). Autismo una guía para padres. Madrid: Alianza Editorial.
- Barry, L. M. y Singer, G. H. S. (2001). A Family in Crisis: Replacing the Aggressive Behavior of a Child with Autism Toward an Infant Sibling. Journal of Positive Behavior Interventions, 3 (1), 28-38.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., Visconti, P., Shattock, P., (2005).
- Basa, J. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Recuperado el 15 de Marzo de 2014 de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis//estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>

- Benites, L. (1998). Tipos de familia, habilidades sociales y autoestima en un grupo de adolescentes en situación de riesgo. *Cultura* 16 (12): 191-213.
- Benites, L. (2003). Del autismo Infantil al adulto autista. *Liberabit* Vol.9 No. 9, p.p. 51-56.
- Benites, L. (2006). Familia y asertividad en adolescentes que asisten a centros comunales. En: *Avances en Psicología*. Vol. 14 (1): 47-72.
- Benites, L. (2009). Buenas prácticas y calidad de vida en personas con autismo. En: *Investigación. Formación y prácticas psicológicas*. Carpio, C. Coord. México: UNAM, Iztacala.
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R. (2007). Guía básica para familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca.
- Brauner, A. (1978). *Vivir con un niño autístico*. Buenos Aires; Paidós.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York. Plenum press.
- Bromley J., Hare D.J., Davison K., Emerson E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423
- Cannon, W. B. (1932). *The wisdom of the body*. American Psychological Association. New York, NY, pp.312
- Cronkite, R. C., y Moos, R. H. (1984). The role of predisposing and moderation factors in the stress-illness relationship. *Journal of health and social behavior*, 25, 372-393.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (Tesis Doctoral). Barcelona: Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

- Asociación Internacional Autismo-Europa. *Descripción del autismo*. (Trabajo original publicado en 2000). Recuperado el 9 de octubre de 2007, de http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale developmet. Theory and applications*. Thousand Oaks, U. S. A.: Sage publications.
- DSM-IV-TR Breviario (2002). *Criterios Diagnósticos*. Barcelona. Mason. 53-54
- Enciso A. (2007). El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos. Recuperado el 27 de junio de 2014 de: <http://www.jornada.unam.mx/2007/07/06/index.php?section=sociedad-1k>
- Epstein, R. (2001). *El gran libro de los juegos para aliviar el estrés*. Ediciones Onrio S.A. Barcelona, España.
- Florenzano, R. (1995) *Familia y Salud de los jóvenes*. Santiago Ediciones
- García-Villamisar, D. & Muela, C. (2006). *Calidad de vida y rehabilitación socio-laboral en personas con autismo*. Madrid: Asociación Nuevo Horizonte.
- Gempp, R., y Avendaño, C. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia psicológica*, 26 (1), 39-58.
- Gerstein, E. D.; Crnic, K. A.; Blancher, J. y Baker, B. L. (2009). Resilience and course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53, 981 – 997.
- Gómez, B., y Escobar, A. (2006). Estrés y Sistema Inmune. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 7(1) pp. 30-38
- González, M. T., y Landero, R. (2007). Factor structure of the perceived stress scale in a sample from Mexico. *The Spanish Journal of Psychology*, 10(1), 199-206
- González, M.T., y Landero, R. (2005). El papel del estrés y otras variables en la salud. En A. Contreras y L. Oblitas (compiladores). *Terapia cognitivo conductual*. Colombia Psicom Editores. Libro Electrónico. ISBN: 958-33-7599-3.

- González, M.T., y Landero, R. (2006). Síntomas psicósomáticos y Teoría Transaccional del Estrés. *Ansiedad y Estrés*. 12(1), pp. 45-61
- Grupo de Expertos de Trastornos del Espectro Autista. (2005). Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista: Conclusiones. Curso extraordinario de la Universidad de Salamanca.
- Harvard University Press, Cambridge, MA. Ospina M.B. Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review. *PLoS ONE*.2008.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of intelectual & Developmental Disability*, 27 (3). 149-160.
- Hernandez Sampieri, Fernández y Baptista (2010). Metodología de la investigación (5ª.ed.) México, D.F.: McGraw Hill.
- Hernández, V., Calixto, B., Aguilar E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Recuperado el 24 de Mayo de 2014 de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436
- Honig, A.S. y Winger, C.J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *The Journal of Primary Prevention*, 17 (3), 285-296.
- Ingram, A. (2014). Iniciativa de decreto por el que se reforman las fracciones XIII y XXVII, y se adiciona la fracción XXXIII del artículo 2 de la Ley para la Integración de las Personas con Discapacidad del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave. Consultado el 7 de septiembre de 2014 de: <http://www.legisver.gob.mx/gaceta/gacetaLXIII/GACETA40.pdf>

- Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. 2007.
- Kanner, L. "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child* 2 (1943). Recuperado de <https://simonsfoundation.org/home> el 25 de junio de 2014.
- Khanna R., Suresh Madhavan S., Smith Michael J., Patrock Julie H., Tworek Cindy, Becker-Cottrill Barbara (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
- Lazarus, R. S. (1998). The stress and coping paradigm. En: Richard S. Lazarus. Fifty years of research and theory of R. S. Lazarus. An analysis of historical and perennial issues. New York: Lawrence Erlbaum Associates
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, coping and adaptation*. New York: Springer.
- López, S., Rivas, R. M. y Taboada, E. M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570. Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Colombia.
- Martínez, M. Á. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. Colegio Oficial de Psicólogos, España.
- Martos, J. (2001). Espectro autista: Una reflexión desde la práctica clínica. En J. Martos y A. Rivère (Eds.), *Autismo: comprensión y explicación actual* (pp. 17-38). Madrid: APNA-IMSERSO.
- Meadan, H., Halle, J. W., y Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36.
- Muñoz, J. & Maeso, P. (2009). Estudio de necesidades de familias de personas adultas con autismo de la asociación de autismo Cadiz. Centro de psicología aplicada. Universidad Autónoma de Madrid.

- Núñez, B. (2010). El niño con discapacidad, familia y su docente. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Obando, D. (2009). Experiencias de los cuidadores de niños y niñas de una institución. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.
- Organización Mundial de la Salud. (2003). Recuperado el 24 de Mayo de 2014 en: http://www.who.int/vaccine_safety/topics/mmr/mmr_autism/es/index.html
- Pearlin, L. (2000). The stress process revisited: reflections on concepts and their Interrelationships. In Handbook of the sociology of mental health (pp. 395-415). New York: Plenum: In C.S. Aneshensel y J.C. Phelan.
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta- analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342- 347.
- Ramos, M.A. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. Recuperado el 25 de Mayo de 2014 de <http://www.scielo.org.ar>
- Riviere, A. (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa.
- Ruíz, N., Antón, P., Esparza, Bono & Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado Actual de la Cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15 (20). 1-20.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., y Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with Autism: what are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620–628.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con Autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24 (1), 100-105.

- Selye, H. (1954). *The stress of life*. New York: McGraw Hill Book Company, Inc
- Sigman, M. y Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*.
- Tylor, J.L. & Warren, Z. (2012). Maternal Depressive Symptoms Following Autism Spectrum Diagnosis: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1411-1418.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138 (3), 358-365.
- Ventoso, R. (2000). Los problemas de alimentación en niños pequeños con autismo. Breve guía de intervención. En A. Riviere y J. Martos (Eds.), *El niño pequeño con autismo* (pp. 153-172). Madrid: APNA.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Villaseñor, P. (2014). Que expide la Ley General para la Atención y Protección a Personas con Trastornos del Espectro Autista, a cargo de la diputada Paloma Villaseñor Vargas y suscrita por integrantes de los Grupos Parlamentarios del PRI y del PVEM. Consultado el 7 de septiembre de 2014 de:
<http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/62/2014/mar/20140319-III.html#Iniciativa3>
- Wheaton, B. (1996). The domains and boundaries of stress concepts. En Kaplan, H.B. (Ed). *Psychosocial stress* (pp. 29-70) San Diego, CA: Academic Press 29-70.
- Wimbush, F., y Nelson, M. (2000). Stress, psychosomatic illness and health. En V. Hill (Ed.). *Handbook of stress, coping and health*. Londres: Sage.
- Zambrano, R., Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI (1), 26-39. Asociación Colombiana de Psiquiatría, Colombia.
- Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zender, E. (2005). Introducción al autismo. Consultado el 22 de abril del 2014 de http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_oversattningar/Introduktion_om_autism_spanska.pdf

A quien corresponda.-

La referida investigación es conducida por la Lic. Elvira H. Cárdenas Lara, estudiante del último semestre de la Maestría en Docencia en Educación Media Superior, perteneciente a la Facultad de Psicología de la UANL.

Este estudio se realizará en la ciudad de Guadalupe N.L, con la finalidad de conocer el nivel de Estrés que presentan los cuidadores primarios de personas que tienen algún Trastorno del Espectro Autista y que pertenecen a la Asociación Regiomontana de Niños Autistas A.B.P.

Los resultados de este estudio serán parte de una Tesis y a la vez servirán para ayudar a mejorar los programas de atención psicoeducativa que reciben los usuarios de dicha Asociación.

Si usted está de acuerdo en participar, le pido de la manera más atenta colabore llenando los cuestionarios adjuntos.

La información recopilada se tratará en forma confidencial y será usada para fines del estudio y sin ningún otro propósito. Su nombre no será usado en ninguno de los reportes.

De antemano gracias.

Estoy de acuerdo en participar:

Nombre: _____ Firma: _____

No estoy de acuerdo en participar:

Nombre: _____ Firma: _____

Favor de llenar los siguientes datos antes de iniciar:

Edad: _____ Sexo: H __ M __

Estado civil: _____

Relación: Madre __ Padre __ Abuelo __ Abuela __ Tío __ Tía __ Otro __ Cuál _____

Ocupación: _____

Datos de la persona que tiene Trastorno del Espectro Autista y que está a su cuidado:

Edad: _____ Sexo: H __ M __

Tiempo de pertenecer a la Asociación _____

| Marque con una cruz la opción que considere de acuerdo a su situación actual, teniendo en cuenta el último mes. | Nunca | Casi | De vez en | A menudo | Muy a |
|--|--------------|-------------|------------------|-----------------|--------------|
| <u>DURANTE EL ÚLTIMO MES:</u> ¿Con qué frecuencia..... | | | | | |
| ... ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes de su vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...se ha sentido nervioso o estresado (con mucha tensión) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... ha estado seguro sobre su capacidad de manejar sus problemas personales | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha sentido que las cosas le van bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha podido controlar las dificultades de su vida? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... ha sentido que tiene el control de todo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... ha estado enfadado(a) porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha pensado sobre las cosas que no ha terminado (pendientes de hacer)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ...ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |