

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: **JESSICA DANIELA SÁNCHEZ SÁENZ**, con CC. **171413742-7**, autora del trabajo de graduación intitulado: **“ESTRÉS EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TEA”**. Estudio realizado con cuatro cuidadores en la ciudad de Quito en el periodo de enero a mayo 2017, previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, octubre 2018


JESSICA DANIELA SÁNCHEZ SÁENZ
CC. 171413742-7



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA

CLÍNICA

**“ESTRÉS EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TEA”. Estudio
realizado con cuatro cuidadores en la ciudad de Quito en el periodo de enero a
mayo 2017.**

JESSICA DANIELA SÁNCHEZ SÁENZ

DIRECTORA: MTR. ELENA DÍAZ MOSQUERA

QUITO, 2018

Agradecimiento

En primer lugar, a mi madre, sin ti nada de esto hubiera sido posible, gracias por ser luz en mi vida, gracias por enseñarme a nunca rendirme, con tu ejemplo me has enseñado que nada es imposible.

A mi padre por enseñarme el valor del esfuerzo, hoy soy lo que soy gracias a ti, gracias por acompañarme desde el cielo.

A mi familia por ser un apoyo en los momentos más difíciles, principalmente a mi tía Yolanda y a mi prima Camila.

A Quentin por estar a mi lado durante este proceso, por creer en mí, gracias por tu amor y tu alegría.

A mis amigos y amigas principalmente a Carolina, Estefanía y Mishell, por acompañarme durante todos estos años, gracias por sus consejos por su amor incondicional y por ser alegría en mi vida.

A mi tutora Elenita Díaz gracias por su paciencia por ser ejemplo en mi vida, por enseñarme sobre el autismo con tanto amor y entrega.

A los padres y madres de niños con autismo que formaron parte de esta investigación, infinitas gracias por abrir su corazón.

Dedicatoria

A todos quienes aman a alguien con autismo, por ser ejemplo de fuerza, dedicación, amor y nunca perder la esperanza.

Tabla de contenido

Agradecimiento	II
Dedicatoria	III
Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción.....	3
1.1 Características clínicas	6
1.2 Niveles de gravedad en el TEA.....	7
1.3 Marcadores biológicos, epigenéticos y ambientales.....	9
1.4 Aproximaciones psicológicas	11
1.4.1 Teoría de la mente y el déficit metarrepresentacional.....	11
1.4.2 Teorías explicativas relacionadas con fallos en la intersubjetividad	13
a) Teoría de Hobson.....	13
b) Teoría de coherencia central	13
c) Teoría de la función ejecutiva	14
1.5 Situación en el Ecuador	15
1.6 El entorno familiar del niño con TEA	17
1.7 Cuidador primario	20
2.1 Definición y orientaciones teóricas del concepto de estrés.....	23
2.3 Estresores.....	26
2.4 Tipos de estrés	27
2.5 Estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento	28
2.6 Estrés parental.....	30
2.7 Estrés parental y resiliencia en padres de niños con TEA.....	32
2.7.1 Estrés parental en padres de niños con autismo	32
2.7.2 Resiliencia en padres de niños con autismo	35
Capítulo III: Trabajo práctico.....	37

3.1	Diseño de la investigación.....	37
3.2	Método.....	37
3.2.1	Participantes	37
3.2.2	Medición	38
a)	Entrevista semiestructurada	38
b)	<i>Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF)</i>	39
3.2.3	Procedimiento	42
3.3	Resultados	43
3.4	Resultados globales.....	43
a)	Resultados entrevista semiestructurada	43
b)	Resultados <i>Parenting Stress Index Short-Form</i>	48
3.5	Resultados por caso	50
a)	Caso 1	50
b)	Caso 2.....	52
c)	Caso 3.....	54
d)	Caso 4.....	57
	Recomendaciones.....	63
	Bibliografía	64
	Anexos	69

Resumen

El objetivo general de este estudio fue explorar el nivel de estrés parental de cuatro cuidadores primarios de niños con TEA de la ciudad de Quito. Como hipótesis se propuso que los cuidadores primarios de niños con TEA presentan niveles elevados de estrés, relacionado con su rol. El diseño de la presente investigación fue de tipo mixto, con una metodología cuali-cuantitativa. Se emplearon dos instrumentos: una entrevista semi-estructurada y el *Parenting Stress Index Short-Form* (PSI S-F), el cual determina el nivel de estrés que experimentan los progenitores relacionados con su rol parental. Los resultados encontrados indican, que, si bien los padres no presentan niveles de estrés total elevados, sí presentan puntajes altos en dos subescalas relacionadas con la parentalidad: interacción disfuncional padre - hijo y malestar paterno. Adicionalmente, los padres manifestaron sentir preocupaciones respecto al futuro de los niños, principalmente en los ámbitos de educación y autonomía. También se pudo evidenciar que, debido a las características de los niños con TEA, lo que más se les dificultaba a sus cuidadores en cuanto a la crianza era poder manejar el comportamiento de sus hijos.

Palabras claves: estrés parental, cuidadores primarios, espectro autista, interacción disfuncional padre - hijo, malestar paterno.

Abstract

The main objective of this study was to explore the parental stress levels of four primary caregivers of children with ASD in the city of Quito. As a hypothesis it was proposed that primary caregivers of children with ASD present high levels of stress, related with their parental role. The design of the present research was a mixed, qualitative-quantitative methodology. Two instruments were used: A semi-structured interview and the *Parenting Stress Index Short-Form* (PSI S-F), which determines the stress levels parents experience in relation with their paternal role. The results show that, although stress levels are not totally elevated, they are high in regard to two subscales related to parenting: Father – Son dysfunctional interaction and parental discomfort. In addition, parents did mention concern regarding the future of their children, mainly in the fields of education and autonomy. It was also shown that, due to the characteristics of children with ASD, the most difficult task parents faced during their upbringing was the control of their children's' behavior.

Key words: parental stress, primary caregivers, Autism spectrum, Father– Son dysfunctional interaction, paternal discomfort.

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es uno de los trastornos más complejos del neurodesarrollo infantil, las características clínicas suponen una constante fuente de estrés para el cuidador y su familia, lo que afecta su calidad de vida y bienestar psicológico. Por ello, es de vital importancia conocer las manifestaciones del estrés y los factores asociados a él, en los cuidadores de niños con TEA.

El trabajo realizado en esta disertación con los padres, y la investigación sobre el estrés parental en los cuidadores primarios de niños con TEA, aporta al cumplimiento del tercer objetivo del Plan Nacional del Buen Vivir, el cual consiste en mejorar la calidad de vida de la población (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo [SENPLADES], 2013).

Las razones que motivaron esta investigación a nivel teórico, se relacionan con el hecho de que, debido a sus características clínicas, el TEA no solo afecta a quien lo padece, sino también a su entorno familiar, y en especial a su cuidador principal. La presencia de conductas disruptivas, estereotipias, serios déficits a nivel de comunicación y relaciones sociales, y en ocasiones comportamientos autolesivos, alteran significativamente los ámbitos social y familiar del cuidador, ya que los niños con TEA requieren de importantes y continuos cuidados (Seguí, Ortiz, & de Diego, 2008). Es por esto que se da la necesidad de realizar un acercamiento teórico al estudio del estrés en los cuidadores primarios de quienes padecen TEA.

A nivel personal el desarrollo de esta disertación tuvo importancia debido a que durante el trabajo realizado dentro de la investigación “Sensibilidad materna, seguridad del apego y habilidades sociales en el TEA” (Díaz, 2016-2017), se vio la necesidad de realizar un estudio con los cuidadores de los niños participantes, puesto que en las entrevistas se pudo observar que la mayoría de ellos presentaban insatisfacción en el ejercicio de su rol parental y manifestaciones de estrés, tales como síntomas somáticos, fatiga e insatisfacción personal.

En cuanto al problema de investigación, el trabajo con cuidadores de niños con TEA es escaso, por lo que resulta altamente importante conocer cuál es su situación actual,

cuáles son los principales factores que les ocasionan estrés, y cómo perciben su rol en el cuidado de un niño con TEA.

El objetivo general de la presente investigación consistió en explorar el nivel de estrés en cuatro cuidadores primarios de niños con TEA, con la finalidad de ofrecer recomendaciones que contribuyan al bienestar psicológico de los casos investigados. Los objetivos específicos fueron: realizar un acercamiento teórico a la problemática del TEA y a su situación en el Ecuador, tanto de las personas afectadas como de sus cuidadores primarios; investigar acerca del estrés de manera general y en figuras cuidadoras de manera específica, mediante la aplicación de la entrevista semiestructurada; identificar el estrés en cuidadores primarios de niños con TEA utilizando como instrumento de medición la escala de estrés parental *Parenting Stress Index Short- Form* (PSI-SF).

La hipótesis propuesta planteó que los cuidadores primarios de niños con TEA presentan niveles elevados de estrés relacionados con su rol de cuidadores. Se utilizó una metodología de tipo mixto, es decir, cuali-cuantitativa, puesto que se empleó una entrevista semi-estructurada y se realizó la recolección de datos mediante un instrumento cuantitativo. Los instrumentos utilizados fueron dos: la entrevista semiestructurada en base a una guía de preguntas, y la escala PSI-SF, que evalúa los niveles de estrés presentes en los padres a causa de su rol de cuidador.

Para el análisis de la información se utilizó estadística descriptiva y el programa informático Excel para procesar los resultados de la encuesta semiestructurada y de la aplicación de la Escala PSI-SF. Los pasos que se siguieron para analizar y sistematizar la información fueron: Estudio crítico de los datos, organización del material según los objetivos y los temas de la tabla de contenidos, redacción del borrador a partir del estudio crítico de los datos, análisis del borrador y redacción del informe final.

Como a continuación se puede apreciar, en el primer capítulo se aborda el TEA, cuáles son las características clínicas de este trastorno del neurodesarrollo, los niveles de gravedad, la epigenética y bases biológicas, situación en el Ecuador, entorno familiar y el cuidador primario. En el segundo capítulo se incluye el tema del estrés, definición y orientaciones teóricas de este concepto, consecuencias perjudiciales, estresores, tipos, estilos y estrategias de afrontamiento, estrés parental y por último estrés parental y resiliencia en padres de niños con TEA. El capítulo tercero corresponde al trabajo práctico, con el diseño de la investigación, descripción del método, participantes, instrumentos,

procedimiento y resultados a nivel global e individual. Finalmente, se presentan las conclusiones y recomendaciones.

Capítulo I: Trastorno del espectro autista

El TEA en la actualidad se encuentra enmarcado dentro de los trastornos del neurodesarrollo y se define como la deficiencia persistente en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, y por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento intereses o actividades; estos síntomas están presentes desde las primeras fases del periodo de desarrollo, y causan un deterioro clínicamente significativo a quien lo padece; las alteraciones no se explican mejor por discapacidad intelectual o por retraso global del desarrollo (American Psychological Association [APA], 2014, F84.0).

1.1 Características clínicas

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (APA, 2014), entre las características clínicas del TEA existen dos áreas fundamentales para la detección y el diagnóstico: “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos (...) [y] patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades” (APA, 2014, p. 28). Estas características del TEA se presentan durante las primeras fases del desarrollo, sin embargo, los síntomas pueden no manifestarse totalmente “hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida” (APA, 2014, p. 29).

En cuanto a la presencia de deficiencias en la comunicación e interacción social, esta característica se presenta con las siguientes manifestaciones: dificultades en la reciprocidad socioemocional, “fracaso de la conversación normal en ambos sentidos” (APA, 2014, p. 28), falta de emociones, intereses y afectos compartidos. Otra manifestación son las deficiencias en la comunicación no verbal en donde se incluyen: “anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos” (APA, 2014, p. 28). Por último, “deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones” (APA, 2014, p. 28), en donde se incluyen: dificultades para adaptar su conducta a diferentes contextos, ausencia de interés por otras personas, y dificultades para realizar juegos imaginativos.

Los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, presentan las siguientes manifestaciones: ecolalias, estereotipias, “alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos” (APA, 2014, p. 29). Otra manifestación es la inflexibilidad en las rutinas y la presencia de rituales de comportamiento verbal o no verbal; también están presentes intereses fijos hacia determinadas actividades u objetos, y por ultimo hiper o hiposensibilidad a estímulos sensoriales del entorno.

Estos síntomas ocasionan un deterioro clínicamente significativo, principalmente en los ámbitos social y laboral, sin embargo, también se ven afectadas otras áreas importantes en la vida de las personas con TEA (APA, 2014).

1.2 Niveles de gravedad en el TEA

Los niveles de gravedad están establecidos de acuerdo con el grado de ayuda que requieran las personas con TEA en los dominios de comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos. La gravedad puede tener variaciones dependiendo del contexto y fluctuar en el tiempo (APA, 2014). A continuación, en la Tabla 1 se exponen estos niveles

Tabla 1

Niveles de gravedad y dominios más importantes en el TEA.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1: Requiere ayuda	Deficiencias en la comunicación social ocasionan anomalías en la interacción social, con presencia de respuestas atípicas o insatisfactorias al acercamiento de otras personas. Puede parecer que presenta desinterés hacia las relaciones con otros.	Dificultades a nivel del comportamiento, ocasionan problemas en el funcionamiento de uno o más entornos. Poca capacidad para alternar actividades y horarios. Deficiencias en la organización y planificación, que dificultan la autonomía.
Grado 2: Requiere ayuda notable	Deficiencias notables en la comunicación verbal y no verbal. Dificultades en la interacción social. Respuestas fuera de la norma social al acercamiento de otras personas. La interacción social se limita a determinados intereses.	Dificultades a nivel de comportamiento, inflexibilidad frente a los cambios. Presencia de comportamientos restringidos y repetitivos, que interfieren en ciertos entornos en la vida de las personas con TEA. Ansiedad y dificultad para cambiar su atención de una actividad a otra.
Grado 3: Requiere ayuda muy notable	Deficiencias graves en la comunicación verbal y no verbal. En algunos casos no hay presencia de lenguaje verbal. Respuestas muy limitadas a interacciones sociales y acercamientos por parte de otras personas.	Dificultades a nivel de comportamiento, inflexibilidad frente a los cambios. Presencia de comportamientos restringidos y repetitivos, que interfieren notablemente en algunos entornos en la vida de las personas con TEA. Ansiedad intensa y extrema dificultad para cambiar su atención de una actividad a otra.

Nota: Adaptado de American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5.EUA.*

1.3 Marcadores biológicos, epigenéticos y ambientales

El TEA, al igual que el resto de Trastornos del neurodesarrollo (TND), no posee una etiología específica; esto se debe a las manifestaciones heterogéneas del trastorno, y a la discrepancia en cuanto a criterios clínicos y a resultados de las investigaciones (Artigas & Díaz, 2013).

La etiología del TEA ha presentado cambios significativos a lo largo de los años. En sus inicios se planteó la idea de que el autismo tenía su origen en la crianza de los padres, principalmente en la relación con la madre (Artigas & Díaz, 2013). Esta teoría fue dejada de lado, cuando se realizaron varios estudios, que indicaron la posible existencia de componentes a nivel genético y biológico en el TEA. Los estudios acerca de la genética y la búsqueda de marcadores biológicos, son de gran importancia en la actualidad; alrededor del mundo se desarrollan importantes investigaciones acerca de este tema, sin embargo, las causas genéticas y biológicas del TEA no se encuentran establecidas hasta la actualidad (Artigas & Díaz, 2013).

Una de las hipótesis acerca de marcadores biológicos en el TEA, es planteada por la Teoría del Esquema Social, la cual tiene como hipótesis central, la influencia de elevados niveles de testosterona en el desarrollo del feto, lo que puede ocasionar alteraciones a nivel cognitivo y en la interacción social; si bien en los hombres la predominancia de testosterona en el desarrollo fetal es más alta en comparación con las mujeres, Asperger planteó a mediados del siglo pasado que en el autismo estaría presente una forma extrema de cerebro masculino, tanto en hombres como en mujeres (Delfos & Groot, 2011). Los niveles elevados de testosterona presentes en el desarrollo del feto ocasionan: 1) disminución del funcionamiento del sistema inmunológico, lo que produce un desarrollo más lento de la autoconciencia; 2) hemisferio izquierdo con menor desarrollo que el hemisferio derecho, lo que ocasiona un deterioro en el área del lenguaje, y en la regulación de pensamientos y sentimientos; 3) niveles elevados de testosterona que se mantienen después del nacimiento (Delfos & Groot, 2011). Según Delfos, existe un cuarto factor que es ocasionado por la influencia de niveles elevados de testosterona: reacciones retrasadas del sistema nervioso autónomo, que producen respuestas tardías frente al peligro y al dolor, “como reacción compensatoria se puede formar una percepción sensorial más sensitiva “(2011, p. 7).

En relación con la influencia de la testosterona en el desarrollo fetal “partiendo del Esquema Social, en el autismo hay un desarrollo lento y/o limitado de la diferenciación entre el ‘yo’ y el ‘otro’” (Delfos & Groot, 2011, p. 7). En los niños con TEA la habilidad de diferenciar entre el ‘yo’ y el ‘no yo’ se presenta de forma tardía, esto produce un retraso en la interiorización de la imagen de sí mismo, y una marcada orientación hacia los objetos, ocasionando dificultades en la interacción social, y un retraso en las emociones y la identificación de estas.

Continuando con el tema de marcadores biológicos en el TEA, estudios comparativos han determinado una estructuración diferente del cerebro de personas con TEA y de personas con desarrollo típico (Baron-Cohen, 2012). Estas diferencias se encuentran principalmente a nivel del sistema límbico en las estructuras encargadas del control de sentimientos y emociones como son: amígdala que tiene la función de reconocer emociones y proporcionar respuestas a ellas, hipocampo encargado de la memoria, núcleo caudado y partes del cerebelo que tienen como función el cambio de atención y coordinación. En el cerebro de las personas con TEA estas estructuras son de un tamaño mucho menor a comparación de la media (Baron-Cohen, 2012).

Otros marcadores biológicos del TEA son las diferencias en el funcionamiento del cerebro de personas con TEA y de personas con un desarrollo típico, pues según los neurocientíficos “los aumentos o disminuciones del flujo de sangre en las distintas regiones del cerebro durante la realización de una tarea indican diferencias en el funcionamiento del cerebro, es decir, en cómo trabaja para realizar una tarea” (Baron-Cohen, 2012, p. 127). En las personas con TEA existe una disminución del flujo de sangre, cuando intentan realizar ciertas actividades relacionadas con los sentimientos, pensamientos e intenciones de otras personas. Esta disminución de flujo sanguíneo se da en zonas específicas, que son denominadas como cerebro social y de las cuales forman parte regiones como: amígdala, circunvolución fusiforme, corteza medial prefrontal y corteza orbitofrontal (Baron-Cohen, 2012).

La epigenética se define como el “estudio de los cambios fenotípicos heredables que no implica mutaciones del ADN” (Arberas & Ruggieri, 2013, p. 21). Investigaciones indican la cercana interacción entre ambiente-genoma o ambiente-persona-estilo de vida. La función del gen es la producción de proteínas, las cuales determinan el aspecto y funcionamiento de cada célula; de la manera como se dé el funcionamiento de dichas

proteínas en las células será como se expresen los genes, facilitando o no la aparición de determinados trastornos o enfermedades (Arberas & Ruggieri, 2013). Tanto la cultura como el ambiente pueden llegar a influir en los cambios de expresión genética, hasta llegar a modificarlos, aunque “los genes son poco alterables, solo extrañas y poco habituales mutaciones los varían, pero los reguladores, el ‘encendido/apagado’, son muy influenciados por el ambiente, por estímulos tanto internos (...) como externos” (Larbán, 2013, p. 173). Es decir que la influencia de factores no hereditarios puede llegar a afectar la expresión de los genes. Si bien “lo genético predispone, pero no determina el porvenir de la persona. El genoma nos da una tendencia a ser de cierta manera, pero es cómo vivimos lo que hace que seamos de una forma determinada” (Larbán, 2013, p. 172).

En el TEA se han descartado causas ambientales específicas; sin embargo, en el DSM-5 se han descrito algunos factores de riesgo, como, por ejemplo: edad avanzada de los padres, bajo peso al nacer, exposición al Valproato (fármaco que tiene como función contrarrestar los síntomas de la epilepsia) y síndrome alcohólico fetal (APA, 2014).

Autores como Artigas y Díaz (2013), plantean las diferencias entre autismo síndromico y autismo idiopático; el primero se encuentra asociado a varios trastornos genéticos que presentan características bastante similares a las del TEA, sin embargo, es el trastorno genético el que predomina. Dentro de este grupo de trastornos con síntomas similares a los del TEA se incluyen algunos síndromes como: El síndrome del cromosoma X frágil (SXF), síndrome de Prader-Willi (SPW), síndrome de Angelman y síndrome de Rett. Mientras que, de acuerdo con autores como Artigas y Díaz (2013), el autismo idiopático no presenta una causa específica.

1.4 Aproximaciones psicológicas

1.4.1 Teoría de la mente y el déficit metarrepresentacional

El término Teoría de la mente se refiere a una “habilidad cognitiva compleja que permite que un individuo atribuya estados mentales a sí mismo y a otros” (Uribe, Gómez & Arango 2010, p. 29). Este término se define como un mecanismo adquirido alrededor de los

4 años de edad, que permite a las personas inferir sentimientos, deseos y creencias de las relaciones metarrepresentacionales con otros.

Según Leslie (1987) existen dos tipos de representaciones: las primarias que son las representaciones sobre el mundo exterior y empiezan a construirse desde la infancia a partir del desarrollo del juego simbólico; y las secundarias, que son las creencias que cada persona tiene sobre el mundo exterior, y no necesariamente guardan relación con la realidad. Estas últimas se denominan metarrepresentaciones, las cuales son de gran importancia en el mecanismo de la teoría de la mente. Las fallas en la capacidad de mantener metarrepresentaciones, conduce a graves deficiencias a nivel social y de comunicación (Leslie, 1987).

Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985) plantearon la hipótesis de que las personas con TEA, presentan fallas significativas en la capacidad de establecer metarrepresentaciones, debido a múltiples alteraciones a nivel cognitivo que impiden el desarrollo de una teoría de la mente; en el autismo existen dificultades en la capacidad de atribuir estados mentales a sí mismos y a otras personas. Los niños con TEA presentan grandes problemas en la realización de juegos simbólicos o de ficción, la mayoría de sus juegos están orientados a la realidad o a juegos repetitivos.

La teoría de la mente y el déficit metarrepresentacional han sido de gran ayuda para proporcionar un acercamiento sobre las explicaciones del autismo, sin embargo, son corrientes teóricas que han sido cuestionadas, debido a que un déficit en teoría de la mente no se encuentra presente en todos los casos; por ejemplo, en casos de autismo de alto funcionamiento, se adquiere una teoría de la mente de forma tardía. Por otro lado, esta teoría no explica la presencia de algunas características clínicas del TEA como son: alteraciones a nivel sensorial, conductas o intereses repetitivos, y habilidades muy desarrolladas (Martos & Burgos, 2013).

1.4.2 Teorías explicativas relacionadas con fallos en la intersubjetividad

a) Teoría de Hobson

Hobson (1993) desarrolló la teoría de un déficit a nivel emocional, acerca de las dificultades en el procesamiento de estímulos afectivos en las personas con TEA. “Un déficit emocional primario podría hacer que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social” (Martos & Burgos, 2013, p. 27). Estas dificultades se presentan principalmente en la participación de las relaciones sociales, presente en los niños con TEA y producen fallas en el reconocimiento de los sentimientos, intenciones y pensamientos tanto de sí mismos como de otras personas y dificultades en el establecimiento del pensamiento abstracto.

b) Teoría de coherencia central

La teoría de la coherencia central se basa, en que “las personas que se desarrollan con normalidad se ven empujadas a integrar trozos de información dispares en patrones coherentes, mediante inferencias sobre las causas y los efectos de las conductas” (Martos & Burgos, 2013, p. 29). Es decir, que las personas con desarrollo típico presentan la capacidad de integrar segmentos de información de una situación determinada, y convertirla en un conjunto general.

En el TEA se ve debilitada la teoría de coherencia central, debido a que las personas con autismo tienen problemas en la integración de segmentos de una situación en un conjunto, esto se debe a una falla a nivel de la atención conjunta, ya que se centran en detalles concretos y no en la totalidad del objeto o la situación (Martos & Burgos, 2013). También presentan “dificultades para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de las intenciones de los participantes, a partir de los movimientos de los ojos y de las manos de éstos” (Martos & Burgos, 2013, p. 29). Esto ocasiona interpretaciones descontextualizadas de las personas con TEA, ya que no logran percibir manifestaciones del lenguaje no hablado. En la actualidad se ha dejado de lado el

término coherencia central débil, y se habla de un tipo de estilo cognitivo (Martos & Burgos, 2013).

c) Teoría de la función ejecutiva

Se define como la habilidad para establecer un conjunto adecuado de destrezas cognitivas, dirigidas a la solución de problemas y orientadas para alcanzar una meta futura (Martos & Burgos, 2013). Entre las conductas de la función ejecutiva se incluyen la planificación y ejecución de actividades, la inhibición de respuestas inadecuadas, control de impulsos y la flexibilidad de pensamientos y acciones. Las conductas antes mencionadas toman como referencias representaciones y modelos mentales internos, lo cual permite que logren desprenderse del contexto y entorno inmediato (Martos & Burgos, 2013). Las conductas de la función ejecutiva se encuentran mediadas por los lóbulos frontales; las personas con lesiones en esta área específica del cerebro presentan déficit en la función ejecutiva y dificultades como: habilidad disminuida para planificar, repetición de pensamientos y acciones, movimientos o habla repetitiva sin sentido, dificultad en la inhibición de respuestas, tendencia a centrarse sobre un determinado aspecto de la información y dificultad en la integración de detalles aislados (Martos & Burgos, 2013).

Algunas de estas dificultades propias del déficit de la función ejecutiva, también se encuentran presentes en el TEA, ya que las personas con autismo presentan problemas para adaptarse a los cambios de su entorno, conductas estereotipadas, ecolalia; suelen centrar su atención en determinados detalles, y no en la totalidad de los objetos o situaciones (Martos & Burgos, 2013). Existe evidencia empírica que confirma la teoría de un déficit de la función ejecutiva en las personas con TEA, debido a que “los lóbulos frontales, y en especial las regiones corticales prefrontales, parecen estar directamente implicadas en la regulación de la conducta social, las relaciones emocionales y el discurso” (Martos & Burgos, 2013, p. 30). Se ha señalado la existencia de varias dificultades en cuanto a una teoría del déficit de la función ejecutiva en el TEA, debido a que una disfunción cognitiva de los lóbulos frontales no se encuentra solo en el autismo, sino también en algunos otros trastornos del neurodesarrollo, como, por ejemplo: déficit de atención, trastornos del lenguaje y la comunicación, déficit en las funciones motoras, sin que por ello se desarrollen características de autismo (Martos & Burgos, 2013).

1.5 Situación en el Ecuador

En el Ecuador al igual que en algunos países de Latinoamérica, no existen estadísticas acerca de la prevalencia del TEA. De acuerdo con la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo (ADDM) de los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) 1 de cada 68 niños ha sido diagnosticado con TEA, siendo 4.5 veces más común en niños (1 en 42) que entre las niñas (1 en 189). Según el DSM-5, la prevalencia promedio internacional sería del 1% (APA, 2014). El autismo tiene una prevalencia estable y universal en todo el mundo independientemente de la cultura (CDC, 2017).

Existe un escaso diagnóstico de TEA en el sector de la salud pública en el país; es en su mayoría en el sector privado, donde se realizan la mayor cantidad de evaluaciones, lo que ocasiona dificultades en el diagnóstico oportuno del TEA. En el año 2014 la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador (APADA) junto con la Vicepresidencia del Ecuador mantuvieron reuniones para la creación de un centro público especializado en la detección, diagnóstico y tratamiento del TEA (El Telégrafo, 2014), sin embargo, hasta la actualidad no se ha llegado a ningún acuerdo para la creación de dicho centro. Para Ivonne Alvarado, Vicepresidenta de la fundación (APADA), en el Ecuador tanto la sociedad como los profesionales de la salud, tienen muy poco conocimiento sobre autismo, esto altera la calidad de vida de los niños con TEA y de sus cuidadores, debido al difícil acceso a entidades y profesionales especializados (Veletanga, 2017).

En cuanto a los profesionales encargados en diagnosticar TEA en el Ecuador, según la investigación acerca de autismo y el ámbito familiar de las personas con TEA, realizada por Delfos y Groot (2011), en el Ecuador, “son neurólogos quienes sobre todo hacen el diagnóstico. Eso es algo asombroso ya que hasta ahora el Autismo sólo se puede diagnosticar por aspectos en la conducta y los neurólogos no son expertos en conducta” (p. 12). Según estos autores, en el país, los psicólogos también realizan el diagnóstico de TEA, pero en menor número a comparación de los neurólogos. No es común que se realicen diagnósticos en equipos multidisciplinarios en el Ecuador, esto ocasiona falta de claridad alrededor del diagnóstico de autismo y confusión en la información que los padres reciben sobre su hijo y sobre el TEA (Delfos & Groot, 2011).

Respecto a la intervención de TEA en el Ecuador, existen varios centros privados, los cuales se encuentran en las principales ciudades del país: Quito, Guayaquil, Cuenca.

Esto dificulta el acceso a tratamientos de las personas que viven en las áreas rurales. La intervención va dirigida principalmente a niños que presentan niveles de autismo severo, con importantes dificultades a nivel de la comunicación verbal; el tratamiento a personas adultas con TEA es escaso. También existen centros especializados en discapacidad intelectual, que realizan intervención a personas con TEA. Sin embargo, al no ser centros especializados en intervención de personas con autismo, el tratamiento puede verse afectado, ya que no cuentan con instrumentos ni con los especialistas (Delfos & Groot, 2011).

En el Ecuador el acceso a tratamientos de personas con TEA y sus familias, continúa siendo muy limitado, aún existe la necesidad de continuar desarrollando planes a nivel público para mejorar el diagnóstico, intervención, y asistencia a padres y familiares de personas con TEA. Sin embargo, actualmente y gracias a las intervenciones de asociaciones de padres, la atención dentro del sector público de personas con autismo ha ido en aumento, principalmente en el sector de la educación, debido a que en la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI), aprobada en el año 2011 en el Art. 227 se plantea la inclusión obligatoria de personas con discapacidad “ya sea mediante la asistencia a clases en un establecimiento educativo especializado o mediante su inclusión en un establecimiento de educación escolarizada ordinaria” (Ministerio de educación, 2012, p. 64). También las iniciativas en el sector privado, para mejorar la calidad de vida de personas con TEA en el país, han ido en aumento; el tema de autismo en los últimos años ha recibido más atención en medios de comunicación e instituciones gubernamentales (Delfos & Groot, 2011).

Es importante mencionar la poca información existente sobre el TEA en el Ecuador, si bien existen estudios acerca del tema en el país, son muy pocos los profesionales especializados en TEA, que dan atención y realizan investigaciones sobre las personas con este trastorno en el país.

1.6 El entorno familiar del niño con TEA

La familia es parte fundamental en el desarrollo de todos los seres humanos, es el lugar que provee a las personas de cuidado y atención hasta alcanzar la independencia. Los padres son los encargados de proporcionar el afecto y cubrir las necesidades de sus hijos, velando por el bienestar de ellos desde el momento del nacimiento. Es la familia, principalmente los padres, que pueden llegar a notar comportamientos de sus hijos que se presentan de forma diferente a lo esperado para su edad y nivel evolutivo, como por ejemplo retraso en el desarrollo del lenguaje, dificultades para conciliar el sueño, hipersensibilidad a determinados alimentos, sonidos y texturas. Cuando notan estas manifestaciones de que algo no está funcionando como se lo esperaban, surgen en los padres muchos sentimientos, comienzan a comparar el desarrollo de su hijo con los de otros niños de su edad, sin embargo, esperan equivocarse en su percepción, y que su hijo no tenga lo que ellos sospechan que podría ser. Otros padres presentan ambivalencia en sus sentimientos, ya que para ellos es inevitable no darse cuenta de las dificultades de su hijo, no obstante, algunos tienden a no aceptar y negar la condición (Larbán, 2013).

Aceptar que su hijo presenta dificultades en el desarrollo, es el primer paso para que los padres recurran a la búsqueda de especialistas que puedan proporcionar un diagnóstico; en ocasiones la familia se enfrenta a un largo y difícil camino lleno de opiniones contradictorias por parte de varios especialistas, hasta conseguir repuestas acertadas acerca de la condición de su hijo. “El impacto de recibir un diagnóstico de TEA es contundente para la mayoría de las familias. Algunos sienten un pánico indescriptible, otras respiran aliviadas cuando por fin logran encontrar un nombre” (Escribano, 2013, p. 230). Esta intensidad de emociones no puede durar más allá de un cierto tiempo, ya que la familia debe comenzar un proceso permanente de cambios a nivel mental y emocional (Escribano, 2013).

Es importante que el entorno familiar del niño con TEA, sea consciente de que deberá realizar ajustes en su estilo de crianza, ya que “cuando nace un bebé con trastorno del desarrollo (...) las pautas de crianza que establecen son las mismas que tendrían con un bebé que no tuviera esta alteración pero las consecuencias son distintas” (Escribano, 2013, p. 232). Cada niño con TEA se manifiesta con una gran variabilidad; todos presentan necesidades y habilidades diferentes, es por esto que no existe un estilo de crianza único

para los niños con esta condición, cada familia deberá ajustar sus pautas de educación, a las necesidades de su hijo, para esto es fundamental que el entorno familiar se informe acerca del TEA, y lo que la crianza de un niño con autismo implica para la familia (Escribano, 2013).

Debido a las características del trastorno, los niños con TEA van a necesitar niveles de cuidado y atención diferentes a los de los niños con un desarrollo típico, esto puede llevar a repercusiones en la interacción de los miembros del entorno familiar (Larbán, 2013). Durante la crianza de los hijos con TEA, los padres suelen presentar pérdida en la confianza de su rol y capacidades. En ocasiones, los padres de niños con autismo, manifiestan sentir mucha presión de su entorno cercano, ya que es común que tanto familiares como amigos, proporcionen una serie de consejos o críticas a su labor de padres; esto ocasiona que los progenitores sientan que no están realizando su rol de cuidadores de manera adecuada. Estos sentimientos recaen con fuerza sobre padres vulnerables, que desde el momento del diagnóstico requieren de un mayor apoyo a nivel familiar y emocional (Larbán, 2013).

Según Brun (2013) durante las primeras etapas del diagnóstico de TEA los padres suelen manifestar gran incertidumbre, si bien conocen sobre la gravedad y en algunos casos fueron informados acerca de que se trata de un trastorno grave y crónico, las dificultades para poder determinar cómo se dará el desarrollo de su hijo en cuestiones básicas como la autonomía y el aprendizaje, dificulta la capacidad de proyectarse a futuro y desarrollar sentimientos que les proporcione seguridad y en los que puedan aferrarse.

La incertidumbre acerca del futuro de sus hijos, ocasiona en los padres la sensación de no hacer lo suficiente por él. Este sentimiento produce una continua sensación de insatisfacción, lo cual se relaciona con el hecho de que algunos padres de hijos con TEA, estén en la continua búsqueda de tratamientos y terapias, esto puede llevar a la interrupción de terapias y cambios de estas, junto con la incapacidad de poder confiar en los profesionales que tratan a su hijo (Brun, 2013).

Los padres de niños con autismo perciben de forma notoria la fragilidad de su hijo en entornos diferentes al familiar, esto conlleva a múltiples consecuencias como por ejemplo el continuo temor de que su hijo sufra de acoso escolar, dificultades en dejar que permanezca en situaciones que son habituales para otros niños, la sensación de miedo de que su hijo sufra o pueda pasar por algún accidente si no está continuamente cuidado, o bajo vigilancia (Brun, 2013). Esto genera dudas constantes en los padres de si alguien más

podrá hacerse cargo de su hijo, debido a que la responsabilidad es tan desgastante, que creen que nadie podrá hacerlo ni siquiera por unas horas. “Todo ello acaba configurando un escenario en el que los padres tienen mayores dificultades en ser ayudados y determinando un sentimiento común en todos ellos: el de la soledad” (Brun, 2013, p. 8).

Dentro de las familias de niños con TEA, la comunicación en ocasiones se ve limitada, suelen hablar la mayoría del tiempo sobre el integrante de la familia con este trastorno, y sobre los esfuerzos que realiza cada miembro para manejar esta situación. Esto puede llegar a ocasionar distanciamientos entre la pareja; también se pueden evidenciar dificultades en los hermanos de los niños con TEA, pues los padres suelen creer que sus otros hijos necesitan de menor ayuda a comparación de su hermano con autismo, por lo que les prestan menor atención, lo que puede ocasionar en ellos sentimientos de enojo y resentimiento (Hernández, Calixto, & Aguilar, 2011).

La crianza de un niño con TEA puede afectar la interacción entre la familia y entornos exteriores, debido a ciertas características del autismo como: baja tolerancia a la frustración, estereotipias, trastornos del sueño y la alimentación, hipersensibilidad a ciertos ruidos o imágenes, que ocasionan reacciones que no se ajustan a la norma social (Brun, 2013). Estas características producen alteraciones en la cotidianidad de las familias de niños con autismo, ya que se presentan dificultades para salir con el niño a entornos que no son familiares, dejar a su hijo con alguien externo del grupo familiar o la necesidad constante de cuidado y atención, acaban ocasionando aislamiento en el entorno familiar, y una sobrecarga en los padres ya que son principalmente ellos quienes se encargan del cuidado y atención de su hijo con TEA (Brun, 2013).

Hernández et al. (2011) realizaron un estudio acerca de los aspectos psicológicos de los familiares de personas con TEA. En los resultados de dicho estudio se encontraron entre los miembros de la familia síntomas de ansiedad y miedo, esto se debe a la presencia de cambios constantes a los cuales deben enfrentarse. En el estudio anteriormente mencionado, se encontró que los dos principales motivos por los cuales los padres de niños con TEA acudían a psicoterapia eran la depresión, y las dificultades para manejar ciertas conductas de su hijo. Los conflictos entre los miembros son frecuentes en las familias de hijos con autismo, muchas de las parejas deciden separarse, esto se debe principalmente a las dificultades en expresar cada miembro sus sentimientos y experiencia. Otra dificultad en las familias de niños con TEA, se debe a la problemática de los cuidadores en establecer

acuerdos con respecto a la crianza y principalmente al manejo de conductas de su hijo. En el estudio de Hernández et al. (2011) también se encontraron resultados positivos en las familias que acudieron a psicoterapia tanto a nivel individual como familiar; se encontró que, al acudir toda la familia al proceso de acompañamiento psicológico, el estrés de los miembros disminuyó significativamente; esto se debe a que a partir de la psicoterapia se dio una reorganización de la estructura familiar, lo cual facilitaba el desarrollo de conductas saludables para cada miembro de la familia, así como la comprensión y el apoyo entre ellos.

1.7 Cuidador primario

El cuidador primario es aquella persona dentro del entorno familiar, que asume las tareas de cuidado de aquellos miembros de la familia con algún nivel de dependencia como los menores de edad, y los familiares con algún tipo de enfermedad o condición. Si bien en algunos casos son varios los miembros de la familia que asumen el cuidado de la persona en condición de dependencia, esta tarea recae principalmente sobre una única persona “el cuidador principal”, ya que es quien realiza esta tarea de forma continua y durante un tiempo prolongado (Crespo & López, 2007).

El cuidado a personas dependientes se puede convertir en una constante fuente de estrés, que impacta de forma negativa sobre el cuidador y el cual puede sufrir de sobrecarga (Crespo & López, 2007); este término se define como el impacto negativo que las tareas de cuidado tienen sobre él cuidador en los diferentes ámbitos de su vida (Segui, José, Ortiz, & de Diego, 2008). La sobrecarga puede provocar repercusiones para la salud física y psicológica del cuidador, como elevados niveles de estrés, depresión y baja autoestima (Segui et al., 2008).

En la actualidad la literatura sobre los cuidadores primarios se centra en la gerontología, principalmente en los cuidadores de personas de la tercera edad que padecen enfermedades degenerativas como el Alzheimer, sin embargo, “varios estudios han demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador” (Segui et al., 2008, p. 100). Debido a las características clínicas y en ocasiones a la severidad del trastorno, es común que los cuidadores primarios de niños con TEA experimenten sobrecarga, lo que ocasiona elevados niveles de estrés y malestar personal (Segui et al., 2008).

Según Sharpley, Bitsika, & Efremidis (2009) existen tres factores, que son fuente de estrés en los cuidadores de niños con TEA: a) los síntomas del autismo, su permanencia y manejo, b) la falta de aceptación y el rechazo de las conductas autísticas por parte de la sociedad y en ocasiones del entorno familiar, c) la falta de apoyo por parte de entidades gubernamentales y de salud pública.

En la literatura acerca del tema se expone que son las mujeres quienes con mayor frecuencia se encargan del cuidado de sus hijos, es debido a esto que las madres experimentan continuas demandas de su rol parental. En el estudio realizado por Segui et al. (2008), sobre los "Factores asociados al estrés en el cuidador primario de niños con autismo" plantearon que la falta de oportunidades para las madres y para sus hijos, así como los sentimientos de insatisfacción en diferentes ámbitos de su vida ocasionaban gran impacto en el bienestar psicológico de las madres. También se encontró que los niveles elevados de sobrecarga de los cuidadores, tienen influencia directa en los niveles de psicopatología y enfermedad física.

En el estudio realizado por Hernández et al. (2011) en la ciudad de México en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental, en el área de apoyo psicológico a familiares de personas con TEA, en donde se proporciona servicios como psicoterapia individual y familiar, se encontró que quienes acudían por el servicio de psicoterapia individual principalmente eran las madres, debido a que son quienes ocupan la mayor cantidad del tiempo al cuidado de los hijos principalmente del hijo con TEA. Las madres presentaban sentimientos de culpa y tristeza, por haber concebido a un niño con discapacidad, y además porque sentían que constantemente sus habilidades maternas eran puestas a prueba y a menudo manifestaban tener sentimientos de desesperación por no lograr sobrellevar las conductas difíciles de su hijo.

Se encontró que entre los principales motivos por los cuales, los padres acudían a psicoterapia individual era debido a depresión, seguida de dificultades para manejar las conductas difíciles de su hijo (Hernández et al., 2011). A nivel de psicoterapia familiar el principal motivo de consulta fue dificultades en la estructura familiar, debido a problemas para la distribución de tareas del hogar y obligaciones con los hijos especialmente especialmente relacionadas con cubrir las demandas de su hijo con TEA. El segundo motivo de mayor incidencia por el cual las familias acudían a psicoterapia familiar eran las dificultades para manejar las conductas difíciles de la persona con TEA, siendo este último

también el segundo motivo con mayor incidencia por el cual los cuidadores acudian a psicoterapia individual (Hernández et al., 2011). También se pudo evidenciar dificultades para seguir las indicaciones proporcionadas por los especialistas, en cuanto a la crianza de la persona con autismo; en la mayoría de los casos uno de los padres seguía las instrucciones, mientras que el otro no (Hernández et al., 2011).

Según estas autoras, los conflictos a nivel familiar no surgen debido a la condición del miembro con autismo, sino como resultado de dificultades a nivel familiar para afrontar el diagnóstico, dar una reevaluación positiva y superar las dificultades que tener un miembro con TEA conlleva (Hernández et al., 2011).

Las repercusiones en la salud física y psicológica del cuidador, son bastante significativas, por lo que es importante el desarrollo de programas de intervención específicos por parte de los diferentes dispositivos de salud, que permitan a los cuidadores el manejo de las situaciones generadoras de estrés, derivadas del cuidado de sus hijos con TEA.

Capítulo II: Estrés

El concepto de estrés ha despertado gran interés a nivel de la comunidad científica en los últimos años. En sus inicios el término estrés fue utilizado por la física para hacer referencia a la acción de una fuerza extraña que tiende a distorsionar un objeto (Lazarus & Folkman, 1986). En la actualidad se presenta como un proceso de interacción entre los seres vivos y su entorno. Debido a los cambios que ha presentado este término en los últimos años, se ha dado una acumulación de teorías en torno al concepto de estrés, lo que ha ocasionado que actualmente existan dificultades para consensuar su significado.

2.1 Definición y orientaciones teóricas del concepto de estrés

Según el sitio web de la APA (2018), el estrés se define como una experiencia a nivel emocional molesta o incómoda para el individuo, que produce cambios bioquímicos, fisiológicos y conductuales. Este tiene como causa la presencia de estresores cotidianos o eventos traumáticos, que no tuvieron un manejo adecuado, por ejemplo, con cambios en el estilo de vida, psicoterapia, y en algunos casos fármacos. El estrés puede afectar a personas de cualquier edad, género o situación socioeconómica. Los niveles elevados de estrés tienen efectos adversos en la salud física y psicológica; pueden llegar a tener consecuencias perjudiciales en el sistema inmune, cardiovascular, y nervioso central.

Actualmente existen tres corrientes teóricas fundamentales que definen el concepto de estrés. La primera de estas es la teoría basada en la respuesta, la cual fue formulada por el médico Hans Selye (1956) quien definió al estrés como el conjunto de reacciones orgánicas no específicas que se producen ante estímulos externos que el individuo percibe como nocivos; este autor planteó la no especificidad de las respuestas ante el estrés, desde el enfoque de la fisiología; Selye planteó que cada estímulo que se da sobre el organismo presenta una respuesta específica, excepto las respuestas hacia el estrés.

Al conjunto de reacciones del organismo en defensa a estresores (demandas del ambiente) Selye lo denominó como Síndrome General de Adaptación (SGA). Según este autor, si se mantiene por un largo periodo el SGA, puede tener consecuencias perjudiciales en la salud. El SGA presenta tres fases: (1) reacción de alarma que se da cuando el organismo se encuentra expuesto a alguna situación a la cual no se encuentra

acostumbrado, este emite una señal de alarma en la que el organismo activa todas las defensas; (2) etapa de resistencia: una vez superada la etapa de alarma se da la adaptación del organismo a los estímulos que han desencadenado la respuesta, y (3) etapa de agotamiento que se da cuando los estresores que ocasionan reacciones fisiológicas en el organismo se mantienen por un periodo prolongado ocasionando que se agoten los esfuerzos adaptativos (Selye, 1956).

La segunda corriente teórica en desarrollar una definición sobre el concepto de estrés, es la teoría basada en el estímulo desarrollada por Holmes y Rahe, (1967) citado en Sandin, (2003). Estos autores realizaron una investigación acerca de la relación entre las enfermedades y los fenómenos sociales, para de esta forma conocer sobre la carga social a la cual se enfrentan las personas que padecen de algún tipo de enfermedad. En este estudio se encontró que, a mayor cantidad de cambios agudos, requerían de modificaciones en el individuo en periodos cortos, (lo que se denominó como sucesos vitales), existe una mayor posibilidad de que se produzcan alteraciones en el organismo. A partir de la creación del concepto de sucesos vitales, estos autores definieron al estrés como los reajustes o adaptaciones por los cuales atraviesa un individuo, para adaptarse a una determinada situación o suceso. Existen tres formas de estresores sociales: sucesos vitales, contrariedades cotidianas y estrés de rol, sobre este último se ampliará más información en este capítulo.

La tercera corriente teórica que define el concepto de estrés es la teoría de la interacción desarrollada por Lazarus y Folkman (1986). Según estos autores, el estrés se define como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 16). Esta orientación denominada como interaccionista se centra en gran parte en el estudio de los procesos cognitivos que están ligados a las reacciones del estrés, principalmente al estudio de las emociones que según Lazarus y Folkman son conceptos de gran importancia para proporcionar una mayor comprensión acerca de los procesos de reacción del estrés.

2.2 Consecuencias perjudiciales del estrés

La respuesta fisiológica del estrés se encuentra mediada por diversos elementos del organismo, principalmente el sistema nervioso central y el sistema nervioso periférico (Sandi & Calés, 2014). Las respuestas emitidas ante una situación que genera estrés, “requiere la coordinación de diversos elementos del organismo que, por un lado, se activarán ante la misma y, por otro, podrán verse afectados como consecuencia de esta vivencia” (Sandi & Calés, 2014, p. 22). La capacidad de los individuos para acceder a mecanismos que permitan manejar y contener las situaciones generadoras de estrés, son de vital importancia para contrarrestar los efectos negativos de éste (Sandi & Calés, 2014). Cuando la capacidad del individuo para acceder a mecanismos que le permitan manejar acontecimientos estresantes por un periodo prolongado, se ve disminuida, y los recursos vitales se agotan, puede desencadenarse procesos perjudiciales para el individuo y facilitar el desarrollo de ciertas enfermedades (Sandi & Calés, 2014). Según Sandi y Calés (2014), entre las principales alteraciones ocasionadas por la exposición crónica a situaciones de estrés se encuentran:

- A nivel del sistema inmunológico se produce una suspensión o disminución de las funciones inmunológicas, lo que ocasiona una mayor susceptibilidad a contraer virus, infecciones y desarrollar enfermedades como el cáncer.
- A nivel del sistema nervioso se dan alteraciones del control de conducta, en donde se incluye conductas automáticas, e irritabilidad, problemas de identidad, autoconciencia; fallos en la memoria, y problemas conductuales asociados con la presencia de ansiedad, depresión, alcoholismo y abuso de drogas; estos últimos contribuyen a la incidencia de accidentes y suicidios.
- A nivel del sistema cardiovascular hipertensión, problemas cardíacos y circulatorios, mayor posibilidad de desarrollar infartos y aneurismas.
- A nivel tisular se ve disminuida la capacidad de regeneración de los tejidos.

2.3 Estresores

Se definen como las condiciones generadoras de estímulos y demandas del entorno, que generan respuesta de estrés, estos pueden estar influidos por cualquier situación, acontecimiento, persona o alteración del entorno, que de forma directa o indirecta genera desestabilización en el organismo (Lazarus & Folkman, 1986). Cada persona tiende a reaccionar de una forma determinada ante un elemento estresor, ya que este puede ser percibido como amenazante o no, según la valoración que el individuo realice.

Desde el enfoque de los sucesos vitales, que busca analizar las situaciones estresantes, se ha planteado la distinción entre varias fuentes de estrés. Este enfoque habla de sucesos vitales intensos, sucesos menores, situaciones de tensión crónica mantenida, y estilos de vida los cuales que según Lazarus & Folkman (1986), son:

- Sucesos vitales intensos, definidos como acontecimientos que generan en el individuo un esfuerzo de adaptación intenso, lo cual produce respuestas de estrés, entre ellos se incluyen perder el empleo, muerte de un familiar.
- Sucesos menores, son sucesos que se dan en el entorno del individuo de manera frecuente de forma diaria o casi diaria; entre los sucesos menores se incluyen el tráfico y los problemas económicos; según Lazarus y Folkman (1986) los sucesos menores o también conocido como estrés diario, pueden provocar mayores alteraciones en el organismo del individuo que los sucesos vitales intensos.
- Situaciones de tensión crónica mantenida, se definen como episodios prolongados de tiempo en la vida de un individuo, que se mantienen debido a una situación estresante duradera, como por ejemplo ser cuidador primario de alguien con discapacidad o con una condición especial, y ser víctima de violencia doméstica.
- La última fuente de estrés son los estilos de vida, tanto la profesión, como el manejo del tiempo y las exigencias sociales determinarán las demandas a las cuales el individuo se enfrenta, estas demandas pueden facilitar o no las situaciones de estrés.

2.4 Tipos de estrés

Según el sitio web de la APA (2018) existen tres tipos de estrés, el estrés agudo, estrés agudo episódico y estrés crónico los cuales serán explicados a continuación.

El estrés agudo es la forma más común de estrés, se presenta debido a las exigencias y demandas del entorno, que ocurren dentro de un periodo reciente, y las demandas anticipadas de un futuro cercano (APA, 2018). Los síntomas de este tipo de estrés se presentan a corto plazo, es decir que no ocasionan daños tan significativos al organismo en comparación con los síntomas del estrés a largo plazo. Entre los principales síntomas del estrés agudo de incluyen presencia de irritabilidad, ansiedad y tristeza, dolores musculares, problemas estomacales e intestinales, sobreexcitación pasajera que incluye presión sanguínea elevada, transpiración, dificultades para respirar, y dolor en el pecho (APA, 2018).

El estrés agudo episódico se presenta principalmente en personas que llevan un estilo de vida competitiva, y con excesivas demandas del entorno, también se presenta en personas con alto nivel de ansiedad y preocupaciones constantes. Entre los principales síntomas del estrés agudo episódico se encuentran agitación prolongada, hipertensión, enfermedades cardíacas, dolores de cabeza fuertes y prolongados. Tratar el estrés agudo episódico requiere de una intervención multidisciplinaria y en ocasiones el uso prolongado de fármacos (APA, 2018).

El estrés crónico surge cuando una persona se enfrenta a demandas muy fuertes del entorno por periodos extremadamente largos. El estrés crónico se presenta en situaciones donde las personas se sienten constantemente amenazadas, como por ejemplo conflictos bélicos, pobreza extrema, maltrato físico o psicológico; en ocasiones este tipo de estrés proviene de experiencias traumáticas con origen en la infancia, que son interiorizadas por el individuo. En el estrés crónico los recursos físicos y mentales del individuo se ven agotados por el desgaste a largo plazo; los síntomas de este tipo de estrés son bastante complejos y en ocasiones requieren de tratamiento médico y de manejo de conductual (APA, 2018).

2.5 Estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento

Lazarus y Folkman definieron el término afrontamiento como “el proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo-ambiente que evalúa como estresantes y las emociones que esto genera” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 16). El concepto de afrontamiento se clasifica en estilos y estrategias; los estilos de afrontamiento “son aquellas predisposiciones personales para hacer frente a diversas situaciones” (Solís & Vidal, 2006, p. 35), generadoras de estrés. Las estrategias de afrontamiento son los procesos específicos que utiliza el individuo en situaciones que generan demanda, y pueden variar dependiendo de las condiciones que los desencadenan (Solís & Vidal, 2006).

Lazarus y Folkman (1986) definieron dos tipos de estrategias de afrontamiento, la primera centrada en el problema y la segunda en la emoción. Las estrategias centradas en el problema se basan en la búsqueda de soluciones para cambiar la relación entorno-persona que genera estrés; mientras que las estrategias centradas en la emoción se basan en los intentos que realiza el individuo para regularizar las emociones que se presentan ante demandas del medio.

Las estrategias centradas en el problema se dividen en afrontamiento activo y afrontamiento demorado; el primero se refiere a todas las actividades que realiza una persona para intentar cambiar una situación que percibe como amenazante, o tratar de disminuir los efectos de esta; mientras que la segunda, el afrontamiento demorado, se refiere a la respuesta que realiza el individuo para cambiar una situación que percibe como amenazante, pero esta no se presenta de una manera rápida, ya que requiere que el individuo analice por más tiempo la situación y encuentre una oportunidad apropiada para intentar modificarla (Di-Collaredo, Aparicio, & Moreno, 2007).

Las estrategias basadas en la emoción se dividen en varias categorías, que según Lazarus & Folkman (1986), son:

- Apoyo social: buscar soporte y comprensión del entorno social.
- Apoyo en la religión: Diversos estudios han demostrado que personas ante situaciones muy demandantes y con elevados niveles de estrés que buscan apoyo espiritual, logran realizar una nueva interpretación de la situación más positiva, aumentar su autoestima y una mejor adaptación.

- Reinterpretación positiva: se centra en intentar manejar los pensamientos y sentimientos ante la situación estresante, en lugar de buscar modificar la situación.
- Concentración y desahogo de las emociones: se basa en los intentos que realiza el individuo para lograr exteriorizar aquellos sentimientos que le ocasionan malestar.
- Liberación cognitiva: se centra en que los individuos que experimentan niveles elevados de estrés buscan actividades que les permitan distraerse, y no centrarse en la situación generadora de estrés.
- Negación: se centra en los esfuerzos que realiza el individuo para evitar las demandas internas o externas.
- Abuso de drogas o alcohol en el cual el individuo mediante el consumo de sustancias evita pensar acerca de la situación que le genera estrés (Lazarus & Folkman, 1986).

Según Lazarus y Folkman (1986) el apoyo social es una de las estrategias más importantes, debido a que los individuos que buscan apoyo dentro de su entorno social, logran encontrar medios para expresar sus sentimientos, e identificarse con individuos en situaciones similares lo cual les permite adquirir información que pueda ayudarlos, lo cual permite afrontar de mejor forma las situaciones generadoras de estrés.

Cabe recalcar que las estrategias centradas en la emoción y las centradas en el problema no son utilizadas por separado, ya que una estrategia puede servir para mediar tanto las emociones como la solución del problema (Di-Colloredo et al., 2007). Entre los factores que utilizan los individuos para escoger determinado tipo de estrategia están: la posibilidad de modificación del acontecimiento, el tipo de suceso, la intensidad, la incertidumbre que este ocasione y la gravedad (Di-Colloredo et al., 2007). El principal propósito de las estrategias de afrontamiento es manejar y reducir el estrés a corto plazo, y brindar efectos para su manejo a largo plazo. Estas son eficaces solo si proporcionan bienestar al individuo en los ámbitos psicológico, físico y social (Di-Colloredo et al., 2007).

2.6 Estrés parental

La parentalidad se define como las actividades que realizan los padres, durante el proceso de crianza de sus hijos, para satisfacer las necesidades que estos presentan en cuanto al desarrollo, ámbito familiar y exigencias del medio (Pérez, 2014). Entre las principales tareas parentales se incluyen beneficiar el desarrollo físico y psicológico, proporcionar las condiciones necesarias para un clima de apoyo y calidez, promover el desarrollo de habilidades sociales, proporcionar un ambiente estructurado con reglas y límites, y facilitar el ingreso a otros contextos de educación y desarrollo (Pérez, 2014).

El ejercicio de la parentalidad es una de las tareas más complejas a las cuales se puede enfrentar un ser humano a lo largo de su vida, “al convertirse en padre o madre, el individuo pone en marcha un proyecto educativo que le acompañará a lo largo de todo su ciclo vital, el cual supone un alto grado de implicación personal y emocional” (Pérez, 2014, p. 46).

La mayoría de las personas se aproximan a la parentalidad con sus propias creencias y pensamientos acerca de lo que es cumplir de forma adecuada el rol parental, es decir que cada progenitor tiene lo que se considera como un modelo interno acerca de lo que esperan cumplir como padres, lo que esperan de sus hijos y de su entorno (Farkas, 2008).

Abidin (1992) desarrolló el modelo de estrés parental, según el cual, el estrés relacionado con la parentalidad surge a partir de la autoevaluación que realizan los progenitores sobre su rol parental, los recursos disponibles frente a las demandas parentales, y el uso de estrategias de afrontamiento. Los padres que creen en las habilidades relacionadas con su rol parental, se sentirán más satisfechos y motivados de realizar actividades, y lograr metas o tareas con sus hijos. Mientras que los padres que realizan una autoevaluación negativa sobre sus habilidades parentales, recursos y estrategias, presentarán repercusiones negativas en el desempeño de sus funciones parentales y en la percepción que tienen sobre su rol.

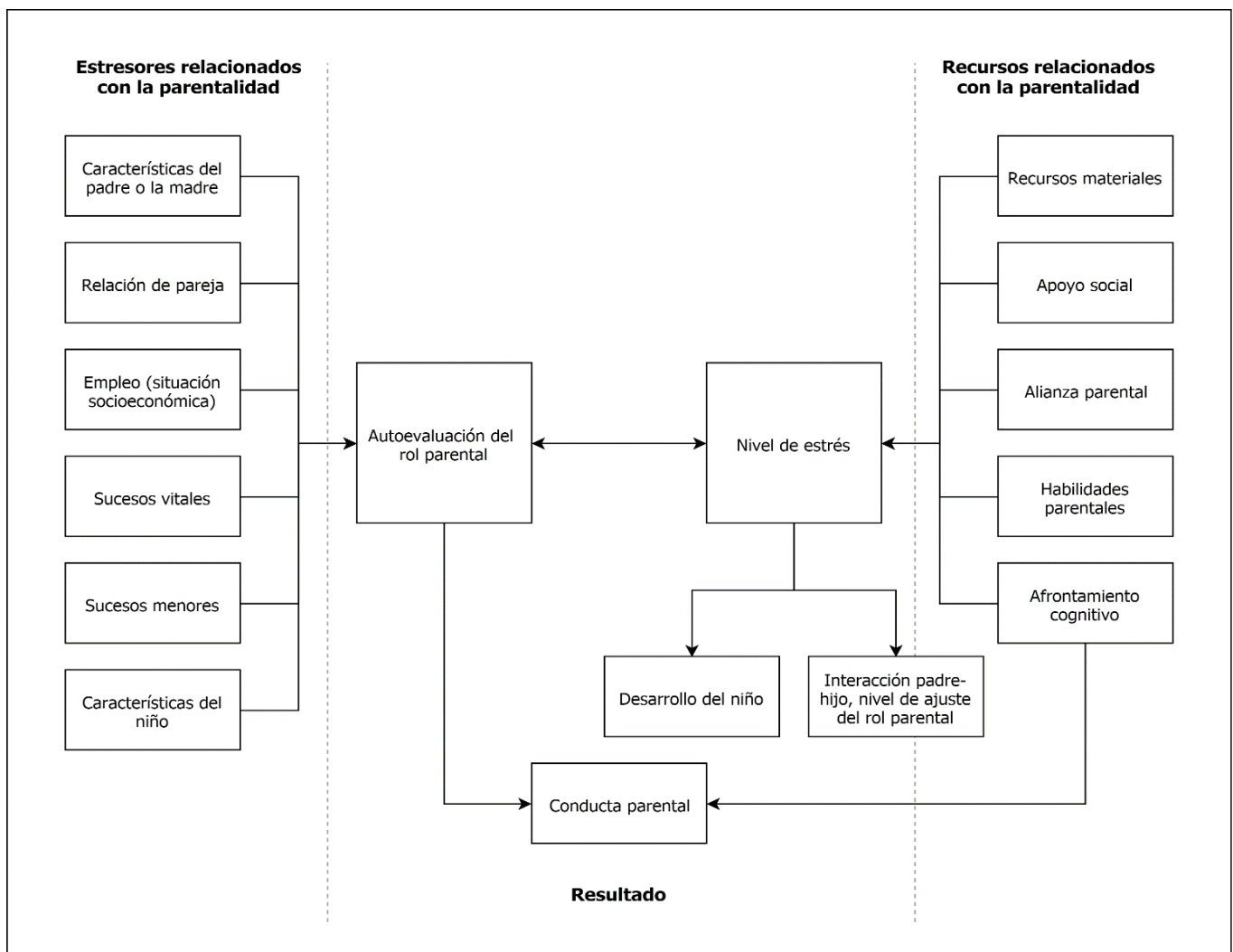
Desde la perspectiva del modelo de Abidin (1992), el estrés parental se define como un complejo proceso en el que los progenitores perciben agotados sus recursos ante las demandas propias del rol parental. “El estrés parental es el resultado negativo de una serie de evaluaciones hechas por el mismo padre acerca de su nivel de compromiso como

cuidador, teniendo un papel preponderante en este proceso sus creencias parentales” (Pineda, 2012, p. 14).

A continuación, se explica de manera gráfica el modelo de estrés parental de Abidin (1992).

Figura 1.

Diagrama sobre estrés parental Abidin (1992).



Nota: Adaptado del modelo de estrés parental Abidin (1992), The determinants of parenting behavior.

Como se puede observar en el gráfico anterior, Abidin (1992) incluye una lista de estresores, que influyen de manera directa en la autoevaluación que realizan los progenitores de su rol parental; en esta lista de estresores se incluyen las características

del padre y las características del niño; la dimensión centrada en las características del padre o la madre, puede influir en ámbitos más específicos de los progenitores, como el nivel de ajuste a su rol parental o las percepciones que tiene sobre sí mismo y el desempeño de su rol; mientras que la dimensión centrada en las características del niño, puede influir en el desarrollo del menor.

La autoevaluación del rol parental tendrá un papel fundamental en el grado de estrés relacionado con la parentalidad, ya que una autoevaluación negativa dará como resultado niveles de estrés más elevados, mientras que una autoevaluación del rol parental positiva tendrá como resultado niveles de estrés bajos en los padres y el uso de estrategias proactivas para enfrentarse a los eventos generadores de estrés (Abidin, 1992).

Las estrategias de afrontamiento y recursos que los padres utilizan son una parte fundamental del proceso de estrés parental, el uso de estrategias que beneficien la interacción padre-hijo, el afrontamiento cognitivo ante situaciones generadoras de estrés y el uso de habilidades parentales, pueden influir de manera positiva en el propio bienestar de los padres, lo que les permitirá ajustarse de manera adecuada a su rol parental (Abidin, 1992).

La conducta parental es el resultado de la autoevaluación del rol parental, ya sea esta benéfica o perjudicial, y de los recursos disponibles que utilizan los padres para enfrentar el estrés, así como del apoyo familiar y social (Abidin, 1992).

2.7 Estrés parental y resiliencia en padres de niños con TEA

2.7.1 Estrés parental en padres de niños con autismo

Se han realizado diversos estudios acerca del estrés parental en padres de niños con autismo en todo el mundo, múltiples investigaciones concluyen que las características clínicas del TEA ocasionan niveles de estrés elevados en los progenitores, esto se debe a la gran demanda física, psíquica y económica que implica el diagnóstico de autismo (Larbán, 2013). También se pudo evidenciar niveles elevados de depresión, ansiedad y síntomas somáticos en padres de niños con TEA, en comparación con progenitores de niños con otro tipo de condición o discapacidad, y niños de desarrollo típico (Larbán, 2013).

Según Belsky (1984) existen varias características del niño con TEA, que pueden influir en la presencia de estrés parental. Una de estas características son las dificultades de los niños para establecer un vínculo con sus progenitores; esto se debe a que algunos de los niños con autismo presentan dificultades para expresar sus emociones; su cercanía emocional puede ser limitada y tienen una marcada tendencia a realizar actividades y juegos por sí solos, lo que ocasiona que constantemente los padres busquen contacto cercano con su hijo, en ocasiones sin obtener ningún resultado, lo que produce que los padres perciban como rechazo este tipo de conductas de su hijo (Belsky, 1984). Otra característica son los problemas conductuales que presentan los niños con TEA, cuya intensidad y síntomas causan malestar paterno, e influyen en la manera en que los padres perciben su propia capacidad para tratar con los problemas conductuales de su hijo (Belsky, 1984).

Los padres de niños con TEA, suelen dar gran importancia a su rol parental; constantemente dejan de lado actividades relacionadas con su vida profesional y social, lo que ocasiona que los progenitores se aíslen socialmente, no mantengan contacto de forma continua con grupos de amigos y familia, esto produce que se vean disminuidas sus redes de apoyo y ocasiona malestar parental (Hernández et al., 2011).

Cabe mencionar que cada cuidador utilizará diferentes estrategias de afrontamiento, dependiendo de cómo perciba cada uno de los estresores a los cuales debe enfrentarse (Fernández, Pastor, & Botella, 2014). Es de gran importancia que los progenitores recurran a estrategias de afrontamiento proactivas, que les permita establecer un vínculo seguro entre padre-hijo, regular su nivel de estrés y mejorar la calidad de vida de su hijo y de los miembros de la familia. Se ha encontrado que el uso de estrategias de afrontamiento basadas en la emoción, principalmente la negación, se asocia con niveles elevados de estrés, lo que ocasiona malestar paterno y deterioro a nivel físico y emocional. Mientras que el uso de estrategias centradas en el problema se asociaba con niveles de estrés bajos y mayor bienestar (Fernández et al., 2014).

Las estrategias de afrontamiento cumplen un papel fundamental, en la adaptación del rol parental, según Pineda (2012), los progenitores de niños con TEA que recurrían a estrategias de evitación-negación para afrontar el rol parental, presentaban niveles elevados de estrés y dificultades de salud mental como ansiedad y depresión; al contrario de aquellos padres que recurrían a estrategias de reestructuración positiva de su rol,

quienes presentaban bajos niveles de estrés lo que permitía una adecuada adaptación a su parentalidad, y el uso propicio de sus recursos para la obtención de metas y logros con su hijo con TEA (Pineda, 2012).

Según Pineda (2012), entre las principales estrategias de afrontamiento que utilizan los progenitores de niños con TEA, se encuentran el apoyo social principalmente en el ámbito familiar, ya que consideran a su familia como importante fuente de contención y apoyo frente a sus problemas. Otra de las estrategias utilizadas es la confianza que los padres proporcionan a los servicios de centros terapéuticos y educativos, lo cual permite que exista una mejor entrega al tratamiento de sus hijos por parte de los padres (Pineda, 2012).

Lyons, Leon, Phelps, y Dunleavy (2010), realizaron un estudio acerca de los estilos de afrontamiento que utilizan los padres de niños con TEA, dependiendo de la severidad de los síntomas de autismo en sus hijos. En este estudio se pudo evidenciar que, a mayores dificultades de los niños, los padres utilizan un estilo de afrontamiento centrado en la emoción, mientras que cuando la presencia de síntomas de TEA en los niños es leve, los padres utilizan estilos de afrontamiento centrados en el problema.

Los estilos de afrontamiento de los padres de niños con TEA, van cambiando con el crecimiento de su hijo, debido a que, en un inicio cuando se da el diagnóstico suelen recurrir a estilos focalizados en el problema, después recurren a estilos centrados en la emoción; esto se debe a que los padres perciben que hay mejorías en sus hijos, se han logrado adaptar a la situación, y sienten que no hay la suficiente ayuda por parte de centros terapéuticos o especialistas, por lo que comienzan a centrarse en estrategias de afrontamiento como la religión y focalizarse en las fortalezas de sus hijos (Pineda, 2012).

Ampliar la información acerca de cómo los padres de niños con TEA afrontan la crianza de sus hijos, es de gran importancia para elaborar intervenciones eficaces que permitan disminuir los niveles de estrés y mejorar la calidad de vida de los miembros de la familia.

2.7.2 Resiliencia en padres de niños con autismo

El término resiliencia se define como la capacidad que tienen los seres humanos ya sea de manera grupal o individual, para afrontar y sobreponerse a las adversidades. La resiliencia permite a las personas, proyectarse al futuro y aprender de aquellas problemáticas o acontecimientos perjudiciales por los cuales atravesaron (Pineda, 2012).

La resiliencia es una capacidad que surge en la interacción entre el individuo y su entorno, se basa principalmente en un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que permiten mantener un estado de bienestar ante situaciones perjudiciales (Jiménez, 2016). La resiliencia no es una cualidad fija, puede variar según las circunstancias por las cuales éste atravesando una persona, momentos vitales, factores socioculturales, características personales y el modo de procesar el sufrimiento (Jiménez, 2016).

Según Jiménez (2016), la resiliencia se constituye a partir de factores de riesgo y factores de protección. Se definen como factores de riesgo las características de un individuo o del entorno, que aumentan las posibilidades de que aparezca una situación o conducta que afecte el bienestar del individuo y pueda producir niveles elevados de estrés. Entre los principales factores de riesgo se incluyen: vínculos familiares débiles, rigidez mental, y falta de redes de apoyo externas. Mientras que los factores de protección son las características del individuo o del entorno que favorecen el bienestar del individuo, permiten una adecuada adaptación reducen los efectos de situaciones negativas, y principalmente promueven el desarrollo del proceso de resiliencia. Entre los principales factores de protección se encuentran: el apoyo familiar, características que permiten resolver problemas o dificultades y disponibilidad de fuentes de apoyo social. Los factores de riesgo y los factores de protección son de carácter dinámico, es decir que no permanecen estáticos en el tiempo; es por esto que tanto factores de riesgo como de protección puedan dejar de serlo debido a ciertas condiciones del entorno o etapas de la vida y transformarse en su contrario (Jiménez, 2016).

Se ha encontrado que la resiliencia en padres de niños con discapacidad, actúa como un factor protector que permite al individuo modular las consecuencias negativas del estrés. Pineda (2012) en su estudio sobre “Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista” encontró que los padres que buscaban factores protectores como fuentes de apoyo familiar y social, lograban adaptarse

a las demandas de la crianza de su hijo y desarrollaban mayor resiliencia en su labor de cuidadores.

En la investigación realizado por Ilias, Cornish, Kummar, Sang-Ah & Golden (2018), sobre “Estrés parental y resiliencia en padres de niños con TEA en el Sureste de Asia: una revisión sistemática” se realizó un análisis de 28 estudios que incluían artículos y tesis doctorales, realizadas en cinco países del sureste de Asia; el número total de participantes en los 28 estudios fue de 1639 de los cuales 288 fueron madres y 253 padres. Mediante el uso de escalas como el PSI y la *Escala de Evaluación Parental* (EEP), se lograron identificar los niveles de estrés parental. Dentro de la revisión sistemática de los 28 estudios, se pudo encontrar estrategias que permitían a los padres atenuar los niveles de estrés. Entre los principales mecanismos se encontraron: apoyo social, gravedad de los síntomas de TEA, dificultades económicas, percepción y comprensión de los padres acerca del autismo, ansiedad y preocupaciones respecto al futuro de sus hijos, creencias religiosas.

En este estudio se pudo evidenciar que aquellos padres que buscaban apoyo social y apoyo emocional, como por ejemplo formando grupos donde se compartía información acerca del TEA con otros padres o profesionales, lograban ser mucho más resilientes y adaptarse de mejor manera a su rol de cuidadores y permitir un adecuado desarrollo de su hijo, a comparación de padres que no buscaban redes de apoyo social (Ilias et al., 2018). También se encontró que los padres que desarrollaban pensamientos positivos respecto al futuro de sus hijos, lograban disminuir los síntomas de ansiedad y depresión y ser resilientes en su labor de cuidadores (Ilias et al., 2018).

Capítulo III: Trabajo práctico

3.1 Diseño de la investigación

El diseño de la presente investigación es de tipo mixto, tiene una metodología cuali-cuantitativa, puesto que se empleó una entrevista semi-estructurada y se realizó la recolección de datos mediante un instrumento cuantitativo; posterior a ello se analizó la información relativa a las manifestaciones de estrés en las figuras cuidadoras, con lo cual se buscó verificar o descartar la hipótesis. Se utilizó el método deductivo ya que va de lo general a lo particular.

3.2 Método

3.2.1 Participantes

En el presente estudio participaron cuatro cuidadores de 37 a 46 años de edad, que formaron parte de la muestra poblacional en el proyecto de investigación “Sensibilidad materna, seguridad del apego y habilidades sociales en el TEA” dirigido por la Msc. Elena Díaz Mosquera. Dentro del proyecto anteriormente mencionado se confirmó la presencia de TEA en los niños participantes de la investigación, mediante la aplicación de la escala *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition – Standard Version (CARS 2-ST)*, (Schopler, Van Bourgondien, Wellman, & Love, 2010). Todos los niños participantes se ubicaron en los puntajes de la escala entre 30 y 36,5 que corresponde a TEA entre ligero y moderado. También dentro del proyecto de investigación se aplicó la *Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico* (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos [INEC], 2011). Con este instrumento se verificó que las familias pertenecían al nivel socioeconómico medio con puntajes entre 376 y 840 puntos sobre una escala de 1000 puntos.

El proceso de reclutamiento se realizó mediante vía telefónica contactándose con cada uno de los participantes. Una vez confirmada su participación, se procedió a agendar

una visita. En esta primera visita, previa a la recolección de información, las figuras cuidadoras firmaron un Consentimiento Informado (Anexo 1) en donde se autorizaba la grabación y transcripción de la Entrevista semiestructurada (Anexo 2) y la aplicación del test *Parenting Stress Index* (Short- Form) (Anexo 3). Posterior a esta visita se programó una segunda reunión en donde se llevó a cabo la entrega de los resultados del test y la entrega de un documento con recomendaciones acerca del manejo del estrés parental, en un contexto conversacional.

A continuación, en la Tabla 2 se encuentran las características sociodemográficas de los participantes

Tabla 2

Características sociodemográficas de los participantes (N=4)

N° Part	Sexo	Edad	EC	Nivel de instrucción	Ocupación	N° Hijos	Edad del niño	Escala CARS	Escala(Nivel socioeconómico)
01	M	37	Casado	Posgrado	Auditor	2	5	30	780 (medio alto)
02	F	39	Casada	Posgrado	Anestesióloga	1	4	34	840 (medio alto)
03	F	40	Casada	Superior	DG	2	8	30	738(medio alto)
04	F	46	Soltera	Secundaria	QQ:HH	1	6	36	376(medio bajo)

Nota: la letra F= femenino, M= masculino, las siglas DG= Diseñadora Gráfica y las siglas QQ: HH= servicios domésticos. Elaborado por Sánchez, D (2018).

3.2.2 Medición

a) Entrevista semiestructurada

Dentro de los instrumentos de medición utilizados en esta investigación, se realizó una entrevista semiestructurada, la cual tenía como fin conocer a fondo y de forma específica acerca del rol parental de cada uno de los padres de niños con TEA. La entrevista

estuvo conformada por siete preguntas principales, cada una de ellas con preguntas guías (Anexo 2), las cuales trataban acerca del proceso de diagnóstico de los niños con TEA, las principales preocupaciones de los padres sobre el futuro de sus hijos, dificultades en cuanto a la crianza y cuáles son los ámbitos en la vida de los padres que se han visto afectados debido a la condición de su hijo. La duración de esta entrevista fue de 20 a 30 minutos.

Este instrumento fue validado (Anexo 4) por dos expertos, docentes de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, los cuales proporcionaron observaciones y sugerencias acerca del contenido y estructura de la entrevista; los expertos sugirieron indagar más acerca de las reacciones ante el diagnóstico, y sobre las principales preocupaciones que tienen los padres ante el futuro de sus hijos.

La entrevista fue aplicada a cuatro cuidadores participantes en el proyecto de investigación "Sensibilidad materna, seguridad del apego y habilidades sociales en el TEA" (Díaz, 2016-2017). Puesto que algunas de las preguntas eran de carácter personal y podía ocurrir que algún participante se mostrara sensible ante ellas, existió un equipo de apoyo con formación en Psicología, liderado por la directora de esta disertación, que podía ser contactado para brindar contención emocional en los casos necesarios.

b) *Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF)*

Según Díaz, Brito de la Nuez, López, Pérez y Martínez (2010), el *Parenting Stress Index Short-Form (PSI-SF)* es un cuestionario creado por Richard Abidin en el año 1983 y revisado con Loyd en 1985, en Estados Unidos. Abidin también fue el creador del modelo de estrés parental que fue utilizado en esta investigación.

La escala PSI consta de dos versiones, la original que está formada por 120 ítems, y la versión corta que fue utilizada en el presente estudio y consta de 36 ítems. De acuerdo con Calesso (2007), la traducción al castellano fue realizada por Richard Abidin y Magaly Solís en el año 1991. Para esta traducción se tomaron como muestra 223 madres hispanas; luego de analizar las respuestas proporcionadas por las madres y los factores pertenecientes a las 13 subescalas del PSI original, se llegó a la conclusión que solamente 3 factores eran los que describían mejor la muestra hispana, conformando así tres subescalas, que son las que se utilizan actualmente en la versión corta de este instrumento.

El análisis multivariado de varianza (MANOVA) indicó que, en la muestra hispana, las madres de niños con algún tipo de dificultad en su desarrollo o discapacidad presentaban un mayor índice de estrés en comparación con las madres de niños sin ningún tipo de discapacidad (Basa, 2010). La versión española PSI-SF ha sido adaptada a la población peruana en el año 2016. La muestra estuvo conformada por 370 padres de familia con hijos e hijas de entre cero a tres años de edad de la ciudad de Lima. Para la adaptación de este cuestionario a la población peruana, se aplicó el modelo Rasch de Escala de Valoración de Andrich (Burga y Sánchez, 2016).

El PSI-SF es un cuestionario autoaplicable, y tiene como objetivo medir el nivel de estrés que experimentan los padres debido a la crianza de sus hijos. Este cuestionario consta de 36 preguntas, en donde el entrevistado debe responder en una escala tipo Likert de cinco puntos, con cinco opciones en las que se encuentran: totalmente de acuerdo, de acuerdo, no estoy seguro, en desacuerdo y totalmente en desacuerdo. Las 36 preguntas se encuentran divididas en subescalas de 12 ítems cada una; la primera subescala es Malestar Paterno (ítems del 1 al 12) se refiere al malestar que experimentan los padres en su rol parental, el cual es “provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel” (Díaz et al., 2010, p. 1035); dentro de estos factores se incluyen: falta de apoyo en la crianza de su hijo, conflictos a nivel de pareja debido a estilos de crianza, sentido de competencia para cubrir las diferentes necesidades de su hijo, y la percepción que tienen los padres ante su rol como tal (Burga y Sánchez, 2016). La segunda subescala es Interacción Disfuncional Padres-Hijo (Ítems del 13 al 24) se refiere a la percepción que tienen los padres acerca del desarrollo de su hijo, la percepción sobre la calidad de la relación entre padre e hijo, y las respuestas que reciben por parte de sus hijos (Burga y Sánchez, 2016). La tercera subescala es Niño Díficil (Ítems del 25 al 36) se refiere a cómo perciben los padres su capacidad para controlar a sus hijos en función de las conductas que poseen. También “se incluyen una serie de patrones o pautas aprendidas de conducta desafiante y de desobediencia. Las puntuaciones altas en esta variable sugieren que los niños pueden estar sufriendo problemas importantes en los procesos y mecanismos de autorregulación” (Díaz et al., 2010, p. 1035)

El PSI-SF está diseñado para ser utilizado con padres de niños de un rango de edad de 1 mes hasta 12 años y un rango de edad en los padres de 18 a 60 años. Se ha determinado que el tiempo en que los padres usualmente toman para resolver este

cuestionario es de 10 a 15 minutos. El valor mínimo es 1 cuando se marca totalmente en desacuerdo, y 5 es el máximo al marcar totalmente de acuerdo. En las preguntas 22 y 32, el puntaje máximo es 5 cuando se elige la opción uno, y el mínimo es 1 al elegir la opción cinco, al igual que en el ítem 33, se otorga cinco puntos cuando los padres marcan 10 o más reacciones o conductas que le molestan de su hijo, y un punto cuando indican entre uno a tres conductas. La calificación del PSI-SF se realiza primero sumando los ítems 1, 2, 3, 7, 8, 9, y 11 que corresponden a la subescala de respuesta defensiva, después se realiza la suma de cada uno de los enunciados de las subescalas. El puntaje de respuesta defensiva no se incluye en el puntaje de estrés total, se debe prestar atención al puntaje de respuesta defensiva, ya que, si este puntaje es 10 o menor a este número la prueba no es válida, debido a que se considera que las respuestas proporcionadas por el padre no eran creencias reales que él tenía acerca de su rol parental. A continuación, se realiza la conversión en la tabla de percentiles correspondiente a cada subescala.

El PSI-SF ha sido adaptado a 28 idiomas y en diversas poblaciones, lo cual ha permitido la utilización de este cuestionario en múltiples estudios a nivel mundial. Algunos de estos trabajos incluyen, por ejemplo, la medición del estrés en 39 madres de personas con trastornos del espectro autista; los resultados de este estudio indicaron que el 87% de ellas superaban el percentil 90, es decir, presentaban niveles de estrés clínicamente significativo (Pozo, Sarriá, & Méndez, 2005). Otra investigación realizó un estudio comparativo del estrés parental entre padres de niños con autismo (N = 36) y padres de niños de desarrollo típico (N = 36); los resultados evidenciaron diferencias significativas en el nivel de estrés parental, pues los padres de niños con autismo presentaron niveles de estrés clínicamente significativo (Basa, 2010).

Entre las ventajas del PSI-SF se incluyen: proporcionar niveles de estrés parental en un periodo corto de administración. Se puede utilizar para detectar a aquellos progenitores que presentan niveles de estrés elevados, ya sea por sus características como padre o por las características y conductas de su hijo. El PSI-SF es de gran utilidad para desarrollar programas de prevención e intervención adaptados a las características particulares de cada padre e hijo, mediante el seguimiento de las subescalas que presentaran puntajes más elevados.

Evaluar de manera específica los elementos que contribuyen a la presencia de estrés parental permite comprender como este, en conjunto con las estrategias y estilos de afrontamiento influyen en las conductas parentales.

A continuación, se presenta la tabla 3 que contiene la interpretación de percentiles con las subescalas del PSI-SF.

Tabla 3

Tabla de interpretación de percentiles PSI-SF

PSI-SF Subescalas	Estrés Estándar Percentiles	Estrés alto Percentiles	Estrés Clínicamente Significativo Percentiles
Malestar paterno (MP)	15-80	81-89	90-100
Interaccion Disfuncional Padre-Hijo (ID)	15-80	81-84	85-100
Niño Difícil (ND)	15-80	81-89	90-100
Estrés total	15-80	81-89	90-100

Nota. Recuperado de "Parenting Stress Index (PSI)". Abidin, R., 1990. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

3.2.3 Procedimiento

Como se mencionó anteriormente, las figuras cuidadoras formaron parte del proyecto de investigación, "Sensibilidad materna, seguridad del apego y habilidades sociales en el TEA" (Díaz, 2016-2017). Al concluir la última visita del proyecto de investigación, se comentó de manera individual a cuatro participantes acerca de esta disertación y se les preguntó si estaban de acuerdo en participar, después de que los padres aceptaran de forma voluntaria formar parte de esta investigación se programó una visita. En esta reunión se dio paso primero a la firma del consentimiento informado, luego a la entrevista semiestructurada la cual tuvo una duración de entre 20 a 30 min, después se pidió a las figuras cuidadoras que completaran el cuestionario PSI-SF el cual tiene una

duración de 15 a 20 minutos. Posterior a esto se pasó a realizar el análisis de los resultados tanto del test como de la entrevista semiestructurada; una vez con los datos analizados, se comunicó con los participantes de manera telefónica para agendar una segunda visita, en esta reunión se realizó la entrega de un documento con recomendaciones acerca del manejo del estrés parental, en un contexto conversacional.

3.3 Resultados

El objetivo general de la presente investigación consistió en explorar los niveles de estrés en cuatro cuidadores primarios de niños con TEA, con la finalidad de ofrecer recomendaciones que contribuyan al bienestar psicológico de los casos investigados. La hipótesis propuesta planteó que los cuidadores primarios de niños con TEA presentan niveles de estrés elevados relacionados con su rol de cuidadores.

Para responder a este objetivo y verificar el cumplimiento de la hipótesis planteada, en primer lugar, se realizó un análisis global y, en segundo lugar, un análisis por caso.

A continuación, se presentan los resultados organizados según se ha mencionado.

3.4 Resultados globales

a) Resultados entrevista semiestructurada

A continuación, se presentan los resultados descriptivos de las respuestas de las figuras cuidadoras a la entrevista semiestructurada, por preguntas.

1) Primera pregunta: ¿Cómo se dio el proceso de diagnóstico de su hijo?

- En cuanto a la edad de los niños: todos tenían entre los dos y cinco años cuando recibieron el diagnóstico.
- Los primeros signos de TEA que presentaron los niños: todos manifestaron dificultades en la interacción con sus iguales y en la comunicación, tres de los cuatro niños presentaban molestias al escuchar ruidos de varias personas conversando, otros niños

jugando, la secadora y la lavadora funcionando, uno de los niños manifestó dificultades para conciliar el sueño y problemas en su alimentación.

- En cuanto a quiénes fueron las personas que detectaron signos de alerta en los niños: en dos de los cuatro casos fueron la psicóloga del colegio y la maestra, en los otros dos casos fueron las madres quienes notaron signos de autismo en sus hijos.
- Cuáles fueron los profesionales a los que acudieron: todos los cuidadores asistieron a consultas con neuropediatras, en todos los casos fueron estos especialistas quienes proporcionaron el diagnóstico de TEA.
- Dificultades en el proceso de diagnóstico: Dos de las cuatro madres entrevistadas coincidieron en que la mayor dificultad en el proceso de diagnóstico de sus hijos, fue la falta de conocimientos por parte de algunos profesionales, y la falta de profesionales especializados en autismo en el país, una de las madres mencionó que debido a la condición de su hijo, el trasladarse para recibir el diagnóstico fue la mayor dificultad, uno de los padres manifestó no haber tenido dificultades durante el proceso de diagnóstico de su hijo.
- En cuanto a otros diagnósticos recibidos aparte del de TEA: En tres de los cuatro casos el primer diagnóstico recibido fue autismo, en uno de los casos el primer diagnóstico fue autismo, pero después el neuropediatra descartó este diagnóstico, acudieron donde una especialista del lenguaje y ella manifestó que el niño tenía discapacidad intelectual, después de algún tiempo un nuevo neuropediatra descartó este último diagnóstico y confirmó que el niño tenía autismo.

Como se puede apreciar, los cuatro niños fueron diagnosticados en la etapa preescolar; todos los padres manifestaron que sus hijos presentaban dificultades en la interacción con sus iguales y en la comunicación; únicamente en dos casos fueron las madres quienes notaron signos de autismo en sus hijos, lo cual se observa principalmente en madres primerizas; en todos los casos fueron neuropediatras quienes realizaron el diagnóstico de TEA en los niños; solo en un caso, los padres manifestaron no haber tenido dificultades durante el proceso de diagnóstico de su hijo, y también solo en un caso el diagnóstico no fue claro en el inicio.

2) Segunda pregunta: ¿Cuáles fueron sus principales reacciones, respecto al diagnóstico?

- Primeras reacciones de los cuidadores ante el diagnóstico: Todos los cuidadores coincidieron en que lo más difícil, fue que ninguno de ellos sabía cómo ayudar a sus hijos, ya que no sabían qué era el autismo, ni tenían el conocimiento acerca de a donde podían acudir para que sus hijos recibieran tratamiento, todos comentaron haber sentido mucha tristeza ante el diagnóstico, dos de ellos presentaron dificultades en la aceptación del diagnóstico.
- En cuanto a preocupaciones: Todos los cuidadores manifestaron tener diferentes preocupaciones, las cuáles serán detalladas en los resultados individuales de cada cuidador.
- Cambios de comportamiento de los cuidadores respecto a sus hijos: Todos manifestaron preocupación por sus hijos después de haber recibido el diagnóstico; sintieron la necesidad de cuidar y proteger mucho más a sus hijos.

Según se puede observar, todos los padres manifestaron que lo más difícil fue no saber cómo ayudar a sus hijos debido a que no tenían conocimiento acerca de lo que era el autismo, todos los cuidadores manifestaron sentir mucha tristeza, dos de ellos presentaron dificultades para aceptar el diagnóstico; todos los casos presentaron preocupaciones diferentes como por ejemplo: autonomía de los niños, encontrar tratamientos adecuados, desarrollo de su hijo, y dificultades en la comunicación; en todos los casos los cuidadores comentaron que sentían la necesidad de cuidar y proteger más a sus hijos con autismo.

3) Tercera pregunta: ¿Cuáles son los ámbitos en la vida de su hijo que más le preocupan?

- En cuanto a educación: Todos los cuidadores manifestaron sentirse preocupados acerca de la educación y el proceso de escolarización de sus hijos, a dos de los cuidadores les preocupaba que sus hijos no pudieran ser incluidos en escuelas con educación regular, a una de las madres le preocupaba que su hijo no pudiera continuar sus estudios en la escuela regular a la cual estaba asistiendo.
- En el ámbito social: a uno de los cuidadores entrevistados le preocupaba que su hijo pudiera ser víctima de discriminación debido a su condición.

Como se puede ver, todos los cuidadores presentaban preocupación acerca de la educación de sus hijos, a dos de ellos les preocupaba la inserción de sus hijos en el sistema educativo regular; a uno de los padres le preocupaba que su hijo pudiera sufrir de discriminación en el futuro.

4) Cuarta pregunta: ¿Cómo se siente respecto al futuro de su hijo?

- En cuanto al futuro de sus hijos: tres de los cuatro cuidadores entrevistados comentaron sentirse preocupados respecto al futuro de su hijo, una de las madres manifestó no sentirse preocupada, ya que procura no pensar en lo que podría pasar a futuro, y solo centrarse en el presente.
- En el ámbito familiar o social: a dos de las madres entrevistadas les preocupaba que en el futuro no exista alguien que cuide de sus hijos, y que ellos se queden solos; a una de las madres entrevistadas le preocupaba el ámbito social en el futuro de su hijo, que él no pueda establecer una relación sentimental y no logre formar una familia, y manifestaba sentir mucha ansiedad, ya que no sabía cuáles serían en el futuro las capacidades de su hijo.
- En el ámbito laboral: a uno de los padres le preocupaba que su hijo en el futuro no tuviera oportunidades laborales.
- En cuanto a la educación: a todos los cuidadores les preocupaba que en el futuro sus hijos no puedan seguir estudiando en una escuela regular, o no aprendan lo necesario para continuar con su proceso de escolarización.

Según se puede apreciar, tres de los cuatro cuidadores comentaron sentirse preocupados acerca del futuro de sus hijos; a dos de las madres les preocupaba que no exista una persona en el futuro que cuide de sus niños, a uno de los cuidadores les preocupaba el ámbito social de su hijo en el futuro; a uno de los padres le preocupa el ámbito laboral; todos los cuidadores comentaron sentirse preocupados en cuanto a la educación y al proceso de escolarización de sus hijos.

5) Quinta pregunta: ¿Qué es lo que más se le dificulta actualmente en cuanto a la crianza de su hijo?

- En cuanto al comportamiento: tres de los cuatro cuidadores entrevistados comentaron que lo que más se les dificultaba en cuanto a la crianza de sus hijos, en el momento de

la entrevista era el comportamiento, ya que debido a su condición no logran adaptarse a lugares y personas nuevas, y en ocasiones tienen comportamientos agresivos; uno de los cuidadores entrevistados comentó no tener problemas en cuanto a la crianza de su hijo.

6) Sexta pregunta: ¿Alguien más le proporciona ayuda para la crianza de su hijo?

- En cuanto a quiénes proporcionan ayuda a los cuidadores: Tres de los cuatro padres comentaron que sí recibían ayuda por parte de sus cónyuges o familiares en la crianza de sus hijos; una de las madres entrevistadas no recibía ayuda en la crianza de su hijo, ya que comentó no tener amigos cercanos ni familia que le ayuden en el cuidado de su hijo.
- En qué momentos le proporcionan ayuda a los cuidadores: Tres de los cuatro cuidadores comentaron que reciben ayuda de sus cónyuges o familiares, principalmente cuando ellos deben salir a trabajar.
- De qué se encargan las personas que ayudan a los cuidadores: Tres de los cuatro cuidadores comentaron que sus cónyuges y familiares, se encargan de cubrir las necesidades básicas de los niños cuando ellos no se encuentran; una de las madres manifestó que su esposo cuando ella debe salir a trabajar, continúa enseñándole a su hijo el uso de pictogramas y otras herramientas para la comunicación.

Como se puede observar, tres de los cuatro cuidadores sí reciben ayuda de sus cónyuges o familiares para el cuidado y crianza de sus hijos, principalmente cuando los cuidadores deben ir a trabajar; una de las figuras cuidadoras comentó no recibir ayuda para la crianza de su hijo; las personas que cuidan de sus hijos se encargan principalmente de cubrir necesidades básicas y apoyar en la educación.

7) Séptima pregunta: ¿Existe alguna actividad que usted haya dejado de lado debido a la condición de su hijo?

- En cuanto a educación: Una de las madres entrevistadas manifestó que, debido a la condición de su hijo, no pudo continuar con sus estudios para la subespecialización en la carrera de medicina, ella considera que pasa mucho tiempo al cuidado de su hijo y esto le impide realizar otras actividades.

- **Amistades:** Una de las madres entrevistadas comentó que, debido a la condición de su hijo, ha tenido que dejar de lado amistades y ya no visita a sus familiares y amigos con frecuencia. Dos de los cuatro cuidadores manifestaron no haber dejado de lado ninguna actividad de su vida debido a la condición de autismo en sus hijos. Ellos manifiestan que tienen menos tiempo para realizar algunas actividades, pero en igual medida que otros padres con niños regulares.

Como se puede observar, una de las madres no pudo continuar sus estudios de cuarto nivel debido a la condición de su hijo; solo una de las madres se vio forzada a no frecuentar amistades ni familiares por la condición de su hijo; los otros tres padres manifestaron no haber dejado de lado ninguna actividad debido a la condición del niño.

b) Resultados Parenting Stress Index Short-Form

Tabla 4

Puntajes de los cuidadores en el PSI-SF

Participantes	Percentiles			
	MP	ID	ND	ESTRÉS TOTAL
1	96	92	78	68
2	99	98	99	86
3	36	54	22	14
4	98	86	99	84
<i>M</i>	82,25	82,5	74,5	63
<i>DE</i>	30,86	19,62	36,37	33,65

Nota: las siglas MP= Malestar Paterno, las siglas ID= Interacción Disfuncional, las siglas ND= Niño difícil.

Como se puede observar en la tabla 4, al realizar un análisis global de los puntajes de estrés total obtenido por los cuatro participantes se encontró que el mínimo fue 14, el máximo 84, la Media 63 y la Desviación Estándar 33,65. El promedio general de 63 indica la presencia de estrés total estándar, lo que significa que a nivel global los padres no presentan tensión significativa en las áreas de malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y comportamiento del niño. Es importante mencionar que el puntaje de estrés

total está relacionado exclusivamente con el nivel de estrés experimentado dentro del rol parental, por lo que es recomendable no asociar esta subescala con otros eventos o roles que también pueden generar estrés.

Las siglas MP en el cuadro corresponden a la subescala de Malestar Paterno, la cual se refiere al malestar que experimentan los padres en su rol parental. Al realizar un análisis global de esta subescala se encontró que el mínimo fue 36, el máximo 99, la Media 82,25 y la Desviación Estándar 30,86. El promedio general es de 82,25, lo que indica la presencia de estrés alto. En comparación con las otras dos subescalas, en Malestar Paterno los participantes obtuvieron un puntaje más elevado, lo cual indica la presencia de malestar muy significativo relacionado con el rol parental, también indica un deterioro en el sentido de competencia parental y otros factores personales relacionados con la parentalidad, como que el niño no cumpla con las expectativas de los padres, y que el progenitor se sienta de cierta forma rechazado o maltratado por algunas conductas de su hijo. Es uno de los puntajes más elevados en comparación con las otras subescalas, lo cual indicaría la presencia de dificultades en el ajuste de su rol parental.

Las siglas ID en el cuadro se refieren a la subescala de Interacción Disfuncional, la cual se basa en la percepción que tienen los padres acerca de la calidad de la relación con su hijo, el desarrollo del niño y las respuestas que reciben de él. Al realizar un análisis global de esta subescala se encontró que el mínimo fue 54, el máximo 98, la Media 82,5 y la desviación estándar 19,62. Al ser el promedio general de 82,5 se evidencia la presencia de estrés alto, que en este caso significa dificultades significativas en la interacción padre-hijo, las interacciones entre ambos no proporcionan un vínculo lo suficientemente seguro para el progenitor; también, debido a ciertas características de los niños con TEA, el padre no se siente muy cercano a su hijo.

Las siglas ND en el cuadro se refieren a la subescala de Niño Difícil, la cual se basa en cómo perciben los padres su capacidad para controlar a sus hijos en función de las conductas que poseen. Al realizar el análisis global del puntaje de esta subescala se encontró que el mínimo fue 22, el máximo 99, la media 74,5 y la desviación estándar 36,37. El promedio general es de 74,5 lo que indica la presencia de estrés estándar, que en este caso se refiere a que no existe presencia significativa de malestar por parte de los padres en cuanto al comportamiento de los niños, es decir que los padres no perciben como

difíciles de manejar algunos comportamientos de sus hijos, y también logran de una manera adecuada el establecimiento de reglas y límites.

3.5 Resultados por caso

a) Caso 1

Historia Vital

Padre de 37 años de edad, casado, con título de cuarto nivel en auditoría, estudió toda su carrera universitaria en Italia donde conoció a su esposa. Con dos hijos el primero de ellos diagnosticado con TEA. En el momento del diagnóstico de su hijo vivían en Londres Inglaterra, la familia decidió regresar al país de origen del padre (Ecuador), cuando recibieron el diagnóstico, debido a que en Inglaterra no tenían ningún familiar o persona cercana que les pudiera brindar el apoyo necesario para la crianza de su hijo.

Debido a que el padre no había conseguido estabilizar su situación laboral en el Ecuador, la familia decidió mudarse a Austria, ya que en este país el padre tenía algunas propuestas laborales. Al padre le preocupaba mucho el mudarse a este nuevo país, principalmente debido a la condición de su hijo, ya que en un lugar nuevo no sabrían dónde acudir para las terapias con su hijo, ni como sería la inclusión educativa para su hijo en Austria.

Respuestas a la entrevista semiestructurada

El padre comentó que su hijo recibió el diagnóstico de TEA, a los tres años y medio. Él mencionó que, al ser su primer hijo, no conocía acerca de lo que era adecuado en el desarrollo del niño para su edad, por lo que fue en la escuela donde notaron los primeros signos de TEA en su hijo, ya que él no presentaba lenguaje ni intentos para comunicarse, y realizaba actividades y juegos solo. Debido a esto decidieron acudir donde un médico general, para que su hijo recibiera una evaluación. Los profesionales a los cuales acudieron fue un médico general, quien remitió a un neuropediatra, éste proporcionó el diagnóstico y posteriormente acuden donde una psicóloga clínica. El padre comentó que no existió ninguna dificultad en el proceso de diagnóstico, sin embargo, mencionó que el neuropediatra no proporcionó ninguna explicación ni recomendación acerca del TEA, solo

sugirió a los padres que lean y estudien acerca de este trastorno. El padre comentó que el primer y único diagnóstico recibido fue el de TEA.

Acercas de las primeras reacciones ante el diagnóstico, él expresó sentir mucho pánico debido al desconocimiento sobre lo que era el autismo, posteriormente comenzó a sentir dudas acerca de si el diagnóstico era adecuado. Lo que más le preocupaba al padre era la autonomía de su hijo y que él en un futuro pudiera llegar a sufrir acoso escolar y no tener oportunidades laborales. En cuanto a los cambios de comportamiento respecto a la crianza de su hijo, el padre mencionó sentir miedo de que su hijo pudiera sufrir de discriminación, por lo que el sintió la necesidad de protegerlo y pasar más tiempo con él.

La adquisición del lenguaje era el ámbito en la vida del niño que más le preocupaba al padre, él sentía miedo de que su hijo no pudiera hablar ni comunicarse; principalmente a causa de que él se comunicaba con su hijo en castellano y su esposa en italiano, y en el momento de la entrevista estaban próximos a viajar a Austria, país con un idioma diferente, lo cual podía ocasionar confusión en su hijo. En cuanto al ámbito de educación al padre le preocupaba la inclusión educativa en una escuela regular y en un sistema educativo diferente a lo que ellos estaban acostumbrados como era Austria. Respecto al ámbito social al padre le preocupaba que su hijo pudiera sufrir de discriminación.

En cuanto al futuro de su hijo el padre mencionó sentir preocupación respecto al desarrollo de su hijo. En el ámbito laboral, que su hijo no logrará conseguir trabajo y fuera discriminado debido a su condición. Respecto al ámbito educativo, que su hijo no fuera aceptado en una escuela regular.

Sobre las dificultades en la crianza, el padre comunicó que no existen problemas significativos en su hijo en cuanto a cuidado diario, alimentación, sueño y comportamiento.

En relación con la ayuda proporcionada al cuidador para la crianza de su hijo, él expresó que su esposa era quien lo ayudaba en la crianza de su hijo, sin embargo, cuando él iniciará su nuevo trabajo sería su esposa quien estaría a cargo de su hijo. El padre comentó que la madre le proporcionaba ayuda cubriendo necesidades básicas del niño como comer, jugar, y ayudarlo con su higiene.

El padre manifestó que no sentía haber dejado de lado alguna actividad debido a la condición de su hijo, si bien creía tener menos tiempo para realizar sus actividades personales, pero en igual medida que otros padres de niños de desarrollo regular.

Puntajes PSI-SF

El puntaje del padre en la subescala de estrés total fue de 68, lo que indica la presencia de estrés total estándar, esto significa que el padre no presenta tensión significativa en las áreas de malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y comportamiento del niño. Esto se debe a que la madre proporciona ayuda al padre en el cuidado de su hijo; el niño no presenta comportamientos que el padre considera como difícil, y el padre no consideró haber dejado de lado alguna actividad debido a la condición de su hijo. En cuanto a la subescala de malestar paterno el puntaje fue de 96, lo que indica la presencia de estrés clínicamente significativo en esta área. Esto se debe a factores como que el padre no considera estar cumpliendo de forma adecuada su rol parental, debido a que siente mucha presión para cubrir las demandas de su hijo. El puntaje de la subescala de interacción disfuncional fue de 92, lo que indica la presencia de estrés clínicamente significativo en esta área, lo cual se relaciona con ciertas características del niño como que él juegue solo y no busque cercanía con su cuidador; el padre puede percibir estas conductas como rechazo y que no proporcionen un vínculo seguro para él. En la subescala de niño difícil el padre obtuvo un puntaje 78, lo cual indica la presencia de estrés estándar en esta subescala, esto se debe a que el padre no percibe como difíciles de manejar las conductas de su hijo.

b) Caso 2

Historia vital

Madre de 39 años, casada, con subespecialización en anestesiología. Con solo un hijo, el cual fue diagnosticado con TEA. Ella trabajaba en un hospital en donde ejercía su profesión de anesthesióloga. La madre expresó que debido a la condición de su hijo no podía trabajar la jornada laboral completa, ya que debía dedicar más tiempo al cuidado de él.

Respuestas a la entrevista semiestructurada

La madre comentó que su hijo recibió el diagnóstico de TEA a los dos años y medio. Los primeros signos de autismo que observó en su hijo fueron las dificultades para conciliar el sueño, hipersensibilidad a ruidos como la secadora, la lavadora y automóviles,

presentaba molestias en las reuniones familiares, cuando alguien hablaba muy fuerte él salía llorando. La madre manifestó que acudieron para recibir el diagnóstico de su hijo, donde un neuropediatra, pediatra y segundo neuropediatra, esto se debe a que, a excepción del segundo neuropediatra, quien sí proporcionó a los padres la información adecuada acerca del diagnóstico de su hijo, e información acerca de lo que es el TEA; la madre mencionó que los otros especialistas no tenían el conocimiento suficiente acerca del autismo y no lograron brindarle los tratamientos adecuados para su hijo. La madre manifestó que el primer y único diagnóstico recibido fue el de TEA.

En cuanto a las primeras reacciones ante el diagnóstico, la madre expresó que para ella fue muy difícil aceptar la condición de su hijo, sentía mucha frustración y tristeza, debido a que no tenía conocimiento acerca de lo que era el autismo, y no sabía cómo ayudar a su hijo. Lo que más le preocupaba a la madre era poder encontrar profesionales especializados en TEA, ya que ella consideraba que en el país no existían personas con la preparación académica suficiente en este tema. En relación a cambios de comportamiento que presentó la madre respecto a la crianza de su hijo, la madre manifestó que, a partir del diagnóstico sintió la necesidad de estar más tiempo con su hijo, y buscar terapias adecuadas para él.

La educación, era el ámbito en la vida de su hijo que más le preocupaba a la madre, poder encontrar una escuela, donde su hijo pueda aprender, y sea incluido, ha sido muy difícil para ella.

La madre mencionó, sentir mucha preocupación por el futuro de su hijo, principalmente le preocupaba el hecho, de que su hijo se quedara solo, sin su cuidado y nadie se haga cargo de él; también le preocupaba que cuándo su hijo sea adulto no pueda llegar a formar una familia.

En relación a que es lo que más se le dificultaba a la madre, respecto a la crianza de su hijo, ella comentó que era la educación, debido a que no lograba encontrar una escuela que se adapte a las necesidades de su hijo.

La madre comentó que es el padre del niño y la niñera, quienes le proporcionan ayuda para la crianza de su hijo, ellos se hacen cargo del niño cuando la madre debe salir a trabajar, y se encargan de atender las necesidades básicas de él.

Con respecto a si la madre dejo de lado alguna actividad debido a la condición de su hijo, ella manifestó que tenía la intención de continuar sus estudios de subespecialización en medicina, pero debido a que ocupaba la mayoría de su tiempo al cuidado de su hijo, no pudo continuar con sus estudios.

Puntajes PSI-SF

El puntaje de la madre en la subescala de estrés total fue de 86, lo que indica la presencia de estrés parental alto, esto se debe a factores como que la madre es quien se encargaba la mayoría del tiempo del cuidado de su hijo, y ella no lograba encontrar centros terapéuticos para el niño. En cuanto a la subescala de malestar paterno, la madre obtuvo un puntaje de 99, lo cual indica la presencia de estrés clínicamente significativo, esto se debe a desajustes en la adaptación a su rol parental, la madre siente que no está cumpliendo de manera adecuada su labor parental, y el niño no cumple con las expectativas que la madre tiene de él. Respecto al puntaje de la subescala de interacción disfuncional, el puntaje fue 98, lo que indica la presencia de estrés clínicamente significativo en esta área, lo cual se debe a que la madre no percibe como un vínculo seguro la relación con su hijo, debido a ciertas características del niño, la madre considera como difíciles las interacciones con él. En la subescala de niño difícil el puntaje fue de 98, lo que demuestra la presencia de estrés clínicamente significativo, en esta área esto se debe a que, la madre percibe como muy difíciles de manejar algunas conductas de su hijo, y considera que el proceso de crianza ha presentado dificultades.

c) Caso 3

Historia vital

Madre de 40 años, casada, diseñadora gráfica de profesión, con dos hijos, el segundo de ellos diagnosticado con TEA. En el momento de la entrevista la madre se dedicaba la mayoría del tiempo al cuidado de sus hijos. Ella trabajaba en ocasiones desde su hogar, lo cual le permitía pasar más tiempo con los niños.

Respuestas a la entrevista semiestructurada

La madre manifestó que su hijo recibió el diagnóstico de TEA a los cinco años. Los primeros signos de autismo, fueron detectados por la psicóloga del colegio, ella observó conductas diferentes en el niño, como que él no aprendía a la misma velocidad de sus compañeros, e interactuaba con ellos de forma diferente; debido a esto sugirió realizar una evaluación. Respecto a los profesionales que acudieron para recibir un diagnóstico, fueron psicóloga clínica, neuropediatra, nuevo neuropediatra, y fundación especializada en autismo, estos últimos proporcionaron el diagnóstico. La madre mencionó que existieron muchas dificultades en el proceso de diagnóstico de su hijo, la principal fue el desconocimiento por parte de los profesionales. La madre comentó que su hijo fue diagnosticado de TEA en un inicio, luego déficit intelectual moderado, y por último TEA nuevamente.

Sobre las primeras reacciones respecto al diagnóstico, la madre manifestó que en un inicio, fue una situación muy difícil para toda la familia, ella sintió tristeza debido a que para ella el TEA era un tema del cual no tenía conocimiento, y mucha incertidumbre de no saber cómo ayudar a su hijo. Respecto a las preocupaciones que sintió la madre después del diagnóstico, ella expresó sentirse muy preocupada en cuanto al desarrollo de su hijo, y tenía miedo de que él no se desarrollara de igual forma que su hermano. La madre manifestó que después del diagnóstico sintió la necesidad de cuidar y proteger a su hijo más que antes.

En relación a cuáles eran los ámbitos en la vida de su hijo que más le preocupaban a la madre, el ámbito de la educación, era el que más le preocupaba, que su hijo no estuviera aprendiendo el contenido que le enseñaban en el colegio.

Referente al futuro de su hijo, la madre expresó no sentirse preocupada, ya que procura no tener pensamientos negativos sobre lo que podría pasar a futuro con él, y piensa que lo mejor que puede hacer es centrarse en el presente.

Respecto a que es lo que más se le dificultaba a la madre en la crianza de su hijo, ella manifestó que era el comportamiento de su hijo, debido a que el niño se encontraba constantemente a la defensiva, contra papá, mamá y hermano, pero principalmente contra papá y hermano; la madre mencionó que ellos le decían algo y él inmediatamente gritaba, y protestaba, a ella le costaba calmarlo.

En cuanto a la ayuda proporcionada a la madre para la crianza de su hijo, ella mencionó que en ocasiones la abuela materna y el tío materno le proporcionaban ayuda; el padre por su trabajo compartía tiempo con el niño solo los fines de semana. Cuando la madre necesitaba realizar algún tipo de trabajo desde su hogar, ella pedía a su madre o hermano que le ayuden con el cuidado de su hijo. Ellos se encargaban de cubrir las necesidades del niño.

La madre comentó no haber dejado de lado alguna actividad, debido a la condición de su hijo, sin embargo, si sintió que tiene menos tiempo libre para realizar sus actividades, pero ella mencionó que esta situación no le afectaba.

Puntajes PSI-SF

El puntaje de la madre en la subescala de estrés total fue de 14, lo que indica un nivel de estrés muy bajo, esto se debe a factores como: que los síntomas de TEA en su hijo sean leves, que la madre tenga pensamientos positivos acerca del futuro de su hijo y procure centrarse en el presente, lo cual permite el desarrollo de conductas resilientes en la madre. En cuanto a la subescala de malestar paterno la madre obtuvo un puntaje de 36, que hace referencia a la presencia de estrés estándar, es decir, que la madre no presenta malestar significativo en el ejercicio de su rol parental. Respecto a la subescala de interacción disfuncional el puntaje fue 54, este puntaje se relaciona con la presencia de estrés estándar, es decir, la madre no percibe como rechazo algunas conductas de su hijo, y ella logra establecer interacciones que benefician el vínculo entre ambos. En cuanto a la subescala de niño difícil la madre obtuvo un puntaje de 22, lo cual indica la presencia de estrés estándar en esta subescala, es decir, la madre no percibe como difíciles de manejar algunas conductas de su hijo, y también logra de manera adecuada el establecimiento de reglas y límites.

d) Caso 4

Historia vital

Madre de 46 años, soltera, con educación secundaria, con un solo hijo el cual fue diagnosticado con TEA. En el momento de la entrevista la madre trabajaba con una familia realizando las labores de limpieza y preparación de alimentos. Ella comentó que recibió mucha ayuda de las personas con las que trabajaba, ya que le proporcionaron todo el apoyo necesario para que su hijo tuviera un diagnóstico, también le permitían a la madre que su hijo estuviera con ella dentro del trabajo cuando él salía de la escuela en las tardes.

Respuestas a la entrevista semiestructurada

La madre comentó que su hijo recibió el diagnóstico a los tres años y medio. Los primeros signos de TEA que observó en su hijo fueron: el juego solitario, ordenaba los carritos de juguete por filas y colores, no le gustaba que lo toquen, ni que nadie hable con él, se tapaba los oídos, se doblaba las orejas, no quería salir a la calle, no le gustaba estar en los buses, y presentaba dificultades en el habla; estos comportamientos llamaron la atención de la madre, sin embargo, fue la psicóloga del centro educativo quien sugirió una evaluación a su hijo. En cuanto a los profesionales a los que la madre acudió con su hijo fueron, psicóloga educativa, neuropediatra quien proporcionó el diagnóstico y psiquiatra. La madre mencionó que las principales dificultades en cuanto al proceso de diagnóstico, era trasladarse con su hijo, ya que debido a su condición a él no le gustaba ir a hospitales, se irritaba fácilmente cuando salía de su hogar, debido a las luces y el ruido, y en ocasiones él lloraba, y mordía a su madre. En cuanto a otros diagnósticos recibidos la madre mencionó que el único fue de autismo.

La madre expresó que recibir el diagnóstico de su hijo fue una situación complicada, sintió mucho miedo, lloraba, y fue muy difícil para ella aceptar esta situación. En cuanto a preocupaciones respecto al diagnóstico la madre mencionó que le preocupaba que su hijo no pudiera hablar, ni comunicarse para expresar que era lo que él quería, y que su hijo continuara mordiéndola a ella y a otras personas. La madre comentó que a partir del diagnóstico comenzó a sentir miedo de que a su hijo le pudiera pasar algo malo, por lo que comenzó a protegerlo más, y solía estar mucho más pendiente de él.

En cuanto a los ámbitos de la vida de su hijo que más le preocupaban a la madre, era la educación de su hijo, debido a que el niño no había logrado integrarse adecuadamente en su escuela, y no tenía amigos. Ella tenía miedo de que un día él no quisiera regresar a la escuela, y la madre no encuentre un nuevo centro educativo en donde su hijo pudiera estudiar.

Respecto al futuro de su hijo lo que más le ocasionaba malestar a la madre era que él pudiera quedarse solo, debido a que ella era la única persona que estaba al cuidado del niño. La preocupación de ella se debía a que en el momento de la entrevista la madre tenía una enfermedad grave y difícil de tratar.

La madre expresó que era el comportamiento de su hijo lo que más se le dificultaba, debido a que él no lograba adaptarse a diferentes lugares ni situaciones, y aún era muy difícil para ella poder transportarse con él, debido a que su hijo era muy sensible a ciertos ruidos.

Nadie le proporcionaba ayuda en la crianza de su hijo, debido a que ella es madre soltera, y no tenía familiares en la ciudad de Quito, la madre se encargaba de cubrir todas las necesidades de su hijo y acudir con él a las terapias.

La madre manifestó que, debido a la condición de su hijo, ha tenido que dejar de lado a sus amistades y salidas, ya que él se irritaba fácilmente, y presentaba hipersensibilidad al ruido; debido a esto la madre prefería no salir y realizar actividades con su hijo dentro del hogar.

Puntajes PSI-SF

El puntaje de la madre en la subescala de estrés total es de 84, lo cual indica la presencia de estrés alto, esto se debe principalmente a que la madre no recibe ayuda en la crianza de su hijo, y que en ocasiones se sienta agotada en el ejercicio de su rol parental. En la subescala malestar paterno el puntaje obtenido por la madre fue de 98, lo cual indica la presencia de estrés clínicamente significativo, lo cual se debe a que la madre percibe como insuficientes los esfuerzos que ella realiza en el proceso de crianza de su hijo, también la madre se siente en ocasiones dejada de lado o maltratada, debido a ciertas características de su hijo, como que él prefiere realizar actividades por sí solo, y la presencia

de conductas disruptivas. En cuanto a la subescala de interacción disfuncional el puntaje obtenido por la madre fue de 86, lo cual indica la presencia de estrés clínicamente significativo, el puntaje elevado en esta subescala se debe a que la madre no percibe como un vínculo seguro la relación entre ella y su hijo, debido principalmente a ciertas características del niño que no permiten a la madre realizar interacciones que ella perciba como satisfactorias. En la subescala de niño difícil la madre obtuvo un puntaje de 99 esto indica la presencia de estrés clínicamente significativo en esta subescala, lo cual se debe a que la madre perciba como muy difíciles de manejar ciertas conductas de su hijo.

Conclusiones

- Durante la realización de esta investigación se logró identificar los niveles de estrés parental presentes en cada uno de los cuatro cuidadores. Mediante la aplicación del PSI-SF se pudo evidenciar que los padres no presentaban niveles elevados de estrés, esto se debe al uso de recursos relacionados con la parentalidad, los cuales le permite disminuir los niveles de estrés y desarrollar conductas resilientes.
- En función de las subescala Malestar Paterno, se puede concluir que los cuidadores presentaban malestar relacionado con su rol parental, esto se debe a las continuas demandas que experimentan debido a la condición de su hijo, y que en ocasiones perciben agotadas sus capacidades para manejar algunas conductas y dificultades.
- Con relación a la subescala Interacción Disfuncional, se evidenció dificultades en la interacción padre-hijo, principalmente por algunas características de los niños que son propias del TEA; como son las conductas disruptivas, la falta de comunicación y lenguaje, y las dificultades en el aprendizaje.
- En cuanto a la subescala Niño Difícil, se encontró que, si bien los padres percibían como complicadas de manejar ciertas conductas de sus hijos, ellos no consideraban que ellos fueran niños difíciles, o que la condición de sus hijos les impidiera desarrollar de forma adecuada su rol parental.
- Se puede concluir, que si bien algunas madres fueron quienes descubrieron signos de TEA en sus hijos, eran los centros educativos quienes pedían evaluaciones a los niños, esto permitía que se pudiera proporcionar un diagnóstico. Es decir que los padres no acudían por sí mismos donde profesionales que pudieran proporcionarles ayuda con sus hijos, en la mayoría de los casos fue la intervención externa de la escuela para que los padres recurrieran donde profesionales.
- Aunque los neuropediatras no son los encargados de diagnosticar TEA, en todos los casos fueron estos especialistas quienes proporcionaron el diagnóstico de autismo en los niños, esto se debe principalmente a que en el país los psicólogos clínicos quienes deberían ser los encargados de evaluar TEA, no cuentan con la preparación necesaria en detección, diagnóstico e intervención en autismo.
- Se pudo evidenciar un gran desconocimiento por parte de especialistas y familiares acerca de lo que es el TEA y las características clínicas de este trastorno. Después de proporcionado el diagnóstico la mayoría de cuidadores decidieron informarse

acerca del autismo, algunos pertenecían a grupos de apoyo a padres de niños con TEA y leían constantemente artículos, libros y páginas web sobre autismo.

- Según Sharpley et al. (2009), una de las principales fuentes de estrés en los padres de niños con TEA, es la falta de apoyo por parte de entidades gubernamentales; esto se puede ratificar ya que, los cuidadores participantes a esta investigación consideraban que no existe una adecuada inclusión de los niños con TEA en el sistema educativo del país, lo cual les dificultaba mucho encontrar escuelas que se adapten a las necesidades de su hijo.
- Según Belsky (1984) entre las principales características de los niños con TEA, que pueden influir en la presencia de estrés parental, son los problemas conductuales; esto se puede corroborar ya que, los cuidadores participantes mencionaron que lo que más se les dificulta en cuanto a la crianza de sus hijos, era manejar ciertas conductas de los niños, entre las cuales se incluyen: dificultades para adaptarse a nuevos entornos, irritabilidad, hipersensibilidad a ciertos ruidos e imágenes, dificultades en el aprendizaje y en la comunicación.
- También se pudo corroborar lo mencionado anteriormente en la literatura, acerca de que son las mujeres quienes ocupan la mayor cantidad del tiempo al cuidado de los hijos principalmente de hijo con TEA, ya que tres de los cuatro cuidadores que participaron en este estudio fueron mujeres, esto ocasionaba que las madres presentaran sentimientos de culpa, tristeza y desesperación, y además sentían que sus habilidades maternas eran puestas constantemente a prueba.
- Los sentimientos de tristeza después de recibir el diagnóstico de autismo en su hijo, se presentaron en todos los padres, lo cual se debe principalmente por que el TEA era una condición desconocida y difícil de manejar para los cuidadores, la cual involucraba una serie de cambios para los cuales los progenitores no estaban preparados.
- No se encontró que el nivel socioeconómico de los cuidadores influyera en los niveles de estrés, ya que dos participantes con nivel socioeconómico medio alto, presentaron niveles de estrés estándar y clínicamente significativo. Esto indica que, aunque los progenitores posean los recursos necesarios para acudir con su hijo a terapias que le permitan tener un mejor desarrollo y optimizar sus habilidades. El TEA presente en sus hijos continúa siendo una constante fuente de estrés para los padres.

- Después de recibido el diagnóstico de TEA, todos los padres sintieron la necesidad de cuidar y proteger más a sus hijos; según Brun (2013) los progenitores de niños con autismo perciben de forma notoria la fragilidad de su hijo en entornos diferentes al familiar, lo que conlleva a que los padres sientan miedo de que su hijo sufra o pueda pasar por algún accidente si no está en continuo cuidado, o bajo vigilancia.
- La mayoría de cuidadores participantes manifestaron sentir preocupación acerca del futuro de sus hijos, Según Brun (2013) debido a las características clínicas del autismo, los padres presentan dificultades para determinar cómo se dará el desarrollo de su hijo en cuestiones básicas como la autonomía y el aprendizaje, lo que dificulta la capacidad de proyectarse a futuro y desarrollar sentimientos que les proporcione seguridad y en los que puedan aferrarse.

Recomendaciones

El presente trabajo de investigación ha facilitado la comprensión del estrés parental en los padres de niños con TEA. La aplicación práctica del test PSI-SF para obtener los puntajes de estrés parental, y la entrevista semiestructurada para conocer las principales preocupaciones y dificultades respecto al diagnóstico de su hijo. Se pudo evidenciar que los padres de niños con TEA presentaban malestar relacionado con su rol parental, y dificultades en la interacción padre-hijo, esto se debe principalmente a las características clínicas del TEA, a las dificultades que existen en el país para encontrar profesionales especializados en autismo y la falta de escuelas donde se brinde una adecuada inclusión educativa a los niños con este trastorno. Con base a esto, resulta pertinente la elaboración de algunas recomendaciones:

- Es importante que los miembros de la familia tomen conciencia acerca de la condición del niño con TEA, y formen parte de la crianza, para que así la responsabilidad de cuidado del niño no recaiga en una sola persona.
- Diversos estudios han demostrado que los padres de niños con TEA que acudían a psicoterapia, presentaban bajos niveles de estrés y ansiedad, por lo que es recomendable que aquellos cuidadores con niveles elevados de estrés acudan de forma regular a acompañamiento psicológico.
- Las investigaciones relacionadas con cuidadores primarios de niños con TEA en el país, son muy limitadas, por lo que se recomienda, continuar realizando investigaciones acerca de estos temas en el ámbito ecuatoriano.
- Es fundamental la realización de programas de intervención que vayan enfocados a las familias de niños con TEA en la ciudad de Quito, ya que si bien existen centros que proporcionan terapia a niños con autismo, estos son escasos, y en la mayoría de los casos las familias no reciben apoyo terapéutico.

Bibliografía

- Abidin, R. (1990). *Parenting Stress Index*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 407-412.
- American Psychological Association. (2018). *www.APA.org>centro de apoyo*.
- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2013). Autismo y Epigenética. Un modelo de explicación para la comprensión de la génesis en los trastornos del espectro autista. *Actualización en Neurología infantil IV*, 20-29.
- Artigas, J., & Díaz, P. (2013). Bases biológicas de los trastornos del espectro autista. In F. Alcantud, *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana* (pp. 35-60). Madrid : Ediciones Pirámide.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- Baron-Cohen, S. (2012). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial.
- Baron-cohen, S., Leslie, A., & Uta, F. (1985). Does the Autistic Child have a <<Theory of Mind>>? *Cognition*, 37-46.
- Basa, J. (2010, 10). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo (Tesis de pregrado)*. Buenos Aires: Universidad Católica Argentina. Retrieved 07 29, 2017, from <http://>
- Belsky, J. (1984). The Determinants of parenting: A process model. *Child development*, 83-96.
- Brun, J. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, 43-50.
- Burga, A., & Sánchez-Griñán, G. (2016). Ajuste del modelo Rasch de Escala de Valoración al cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada. *Persona*, 77-90.

- Calesso, M. (2007). *Vínculo afectivo y estrés en la maternidad adolescente: un estudio con metodología combinada*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Centers for disease control and prevention. (2017, Marzo 10). *Centers for disease control and prevention. CDC 24/7: Saving Lives, Protecting People*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Crespo, M., & López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Delfos, M., & Groot, N. (2011, 07). *Study Resource*. Retrieved from <http://studyres.es/doc/3381502/informe-incentivar-la-asistencia-a-personas-con-autismo-e...?page=1>
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López, J., Pérez- López, J., & Martínez-Fuentes, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del parenting stress index-short form. *Psicothema*(22(4)), 1033-1038.
- Di-Colloredo, C., Aparicio, D., & Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 125-156.
- El Telégrafo. (2014, Abril 02). *El Telégrafo*. Retrieved from <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/6/la-plaza-grande-se-pinto-de-azul>
- Escribano, L. (2013). Intervención temprana en familias con niños con trastornos del espectro autista. In F. Alcantud, *Trastornos del Espectro Autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana* (pp. 229-244). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Farkas, C. (2008). Escala de evaluación parental (EEP): desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones. *Universitas Psychologica*, 457-467.
- Fernández, I., Pastor, G., & Botella, P. (2014). Estrés y Afrontamiento en familias de hijos con Trastorno de Espectro Autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 425-434.
- Hernández, V., Calixto, B., & Aguilar, I. (2011). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 78-90.

- Hobson, P. (1993). *Autism and the Development of Mind*. Londres: Erlbaum.
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A., Sang-Ah, M., & Golden, K. (2018). Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). (2011). Retrieved from <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/encuesta-de-estratificacion-del-nivel-socioeconomico/>
- Jiménez, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista*. Valencia : Universitat de Valencia .
- Larbán, J. (2013). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional: guía para cuidadores*. Barcelona: Ediciones Octaedro.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Leslie, A. (1987). Presence and representation: the origins of 'theory of mind'. *Psychological Review*, 36-412.
- Lyons, A., Leon, S., Phelps, C., & Dunleavy, A. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 516-524.
- Martos, J., & Burgos, M. A. (2013). Del autismo infantil precoz al trastorno de espectro autista. In F. Alcántud Marín (Ed.), *Trastorno del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana* (pp. 17-33). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ministerio de educación. (2012, Julio 26). *Reglamento general a la ley orgánica de educación intercultural*. Retrieved from <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/02/Reglamento-General-a-la-Ley-OrgAnica-de-Educacion-Intercultural.pdf>
- OMS. (2017, 04). *Organización Mundial de la Salud*. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

- Pérez, J. (2014). *El estrés parental en familias en riesgo de situación de riesgo psicosocial*. Huelva: Universidad de Huelva.
- Pineda, D. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños de niños con Trastornos del Espectro Autista*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Sandi, C., & Calés, J. (2014). Estrés: aspectos psicobiológicos y significado funcional. In *Estrés: Consecuencias psicológicas, fisiológicas y clínicas* (pp. 13-45). Madrid: Sanz y Torres.
- Sandin, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista internacional de Psicología clínica y de la salud*, 141-157.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M., Wellman, J., & Love, S. (2010). *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition*. Estados Unidos: Western Psychological Services.
- Seguí, J., Ortiz, M., & 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, 100-105.
- Selye, H. (1956). *The Stress of life*. New york: Mcgraw-Hill.
- SENPLADES. (2013). *Plan Nacional del Buen Vivir*. Quito.
- Sharpley, C., Bitsika, V., & Efremidis, B. (2009). Influencia del género, la salud de los padres y la percepción de la asistencia sobre el estrés, la ansiedad y la depresión entre los padres de niños con Autismo. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 19-28.
- Solís, C., & Vidal, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de Psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 33-39.
- Uribe, D., Gómez, M., & Arango, O. (2010, Julio-Diciembre 31). Teoría de la mente: Una revisión acerca del concepto. *Revista colombiana de ciencias sociales*, 1(1), 28-37.
Retrieved from <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/1169>

Valdés, M. (2016). *El estrés desde la Biología hasta la Clínica*. España: Siglantana.

Veletanga, J. (2017, Abril 03). *Redacción médica*. Retrieved from www.redaccionmedica.ec/secciones/profesionales/federacion-ecuatoriana-de-autismo-promover-politicas-publicas-de-atencion-89944

Anexos

Anexo 1
Consentimiento Informado

Yo, (Nombre)

Con cédula de Identidad N

He sido invitado/a participar en el estudio “Estrés en cuidadores primarios de niños con TEA, 2017”, conducido por Daniela Sánchez Sáenz, con Cédula de Identidad N 1714137427.

Declaro que doy mi consentimiento para participar en el estudio.

Estoy consciente de que mi participación es voluntaria. Entiendo que puedo finalizar mi participación en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí, o para mi familia.

He sido informado/a sobre el estudio mencionado. También, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas a ellas. Al firmar este consentimiento, estoy de acuerdo con que la información sea usada según lo convenido, es decir, de forma confidencial.

Entiendo que concluido el estudio, recibiré información sobre los resultados obtenidos y que, de requerirlo, puedo comunicarme con Daniela Sánchez al correo dani.sanchezsaenz@gmail.com o al celular 0979263576.

Firma del/la participante:

Firma de la investigadora:

Lugar y fecha:

Anexo 2

Entrevista semiestructurada

Preguntas entrevista semiestructurada

1. ¿Cómo se dio el proceso de diagnóstico de su hijo?

- ¿Qué edad tenía su hijo?
- ¿Cuáles fueron los primeros signos?
- ¿Profesionales a los que acudió?
- ¿Qué dificultades encontró en el proceso de diagnóstico?
- ¿Recibió algún otro diagnóstico previo?

2. ¿Cuáles fueron sus principales reacciones, respecto al diagnóstico?

- Primeras reacciones
- ¿Qué temores tenía?
- ¿Cuáles eran las principales preocupaciones?
- ¿Existieron cambios de comportamiento suyos, con respecto a su hijo?
- ¿Cómo se sentía respecto al diagnóstico?

3. ¿Cuáles son los ámbitos en la vida de su hijo que más le preocupan?

- Educación
- Laboral
- Social

4. ¿Cómo se siente respecto al futuro de su hijo?

- Existe algo en específico que le preocupe acerca del futuro de su hijo
- Ámbito familiar/social
- Educación
- Laboral

5. ¿Qué es lo que más se le dificulta actualmente en cuanto la crianza de su hijo?

- Cuidado diario
 - Alimentación
 - Sueño
 - Comportamiento
-

6. ¿Alguien más le proporciona ayuda para la crianza de su hijo?

- ¿Quiénes le ayudan?
- ¿En qué momentos le ayudan?
- ¿De qué se encargan?

7. ¿Existe alguna actividad que usted haya dejado de lado debido a la condición de su hijo?

- Trabajo
 - Educación
 - Amistades
 - Tiempo libre
-

Anexo 3

Parental Stress Index (Short Form)

Lea cuidadosamente cada declaración. En cada declaración, favor enfocarse en el hijo que mayormente le preocupa; y marque con una X la respuesta que mejor refleje su opinión. **Responda todas las preguntas sobre el mismo hijo.**

Marque con una X **SA**, si usted está muy de acuerdo con la declaración.

Marque con una X **A**, si usted está de acuerdo con la declaración

Marque con una X **NS**, si usted está inseguro (a) con la declaración

Marque con una X **D**, si usted está en desacuerdo con la declaración

Marque con una X **SD**, si usted está muy de desacuerdo con la declaración

Pregunta	SA	A	NS	D	SD
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.					
2. Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo.					
3. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.					
4. Desde que tuve a mi hijo no he hecho cosas nuevas y diferentes.					
5. Desde que tengo a mi hijo siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.					
6. No estoy contento/a con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.					

7. Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.					
8. Tener a mi hijo ha causado más problemas de los que esperaba en la relación con mi pareja.					
9. Me siento solo/a y sin amigos.					
10. Cuando voy a una fiesta normalmente creo que no voy a disfrutar.					
11. No estoy tan interesado en la gente como solía estar acostumbrado.					
12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.					
13. Mi hijo rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.					
14. La mayoría de las veces siento que mi hijo me quiere y desea estar cerca de mí.					
15. Mi hijo me sonrío mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando hago cosas por mi hijo tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.					
17. Cuando mi hijo juega no se ríe mucho.					
18. Mi hijo no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.					
19. Mi hijo parece que no sonrío mucho como la mayoría de los niños.					
20. Mi hijo no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba					
21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo se acostumbre a cosas nuevas.					

<p>22. Para responder a esta formulación elija una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje su sentimiento como padre/madre.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy buen padre/madre 2. Superior a la media 3. En la media 4. Cometo muchos errores siendo padre/madre 5. No soy muy buen padre/madre 					
<p>23. Esperaba ser más cercano/a y tener sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a.</p>					
<p>24. Muchas veces mi hijo hace cosas que me preocupan porque no son buenas.</p>					
<p>25. Mi hijo tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de niños.</p>					
<p>26. La mayoría de las veces mi hijo despierta de mal humor</p>					
<p>27. Siento que mi hijo tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.</p>					
<p>28. Mi hijo hace cosas que me molestan mucho.</p>					
<p>29. Mi hijo reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.</p>					
<p>30. Mi hijo se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.</p>					
<p>31. El horario de comidas y de sueño es más difícil de establecer de lo que yo pensaba.</p>					
<p>32. Elija una de las 5 frases rodeándola con un círculo.</p>					

<p>Me he dado cuenta que con mi hijo conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mucho más difícil 2. Algo más difícil 3. Tan difícil como pensaba. 4. Algo más fácil. 5. Mucho más fácil 					
<p>33. De las 5 posibilidades de respuesta elija la que mejor se adapte a lo que usted cree, rodeándola con un círculo.</p> <p>Piense con cuidado y cuente el número de cosas que le molestan de su hijo.</p> <p>Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, muy hiperactivo, los gritos, las interrupciones, resistencia y oposición, lloriqueos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. +10 					
<p>34. Hay algunas cosas que hace mi hijo que realmente me preocupan bastante.</p>					
<p>35. Tener a mi hijo ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.</p>					
<p>36. Mi hijo me plantea más demandas que la mayoría de los niños.</p>					

Anexo 4

Validación entrevista semiestructurada

Quito, (fecha)

Facultad de Psicología

Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Por medio de la presente carta, me dirijo a usted amablemente solicitando su ayuda, ya que posee los conocimientos necesarios acerca de los temas de autismo y estrés que se requiere para validar la entrevista semi-estructurada, que será utilizada en la disertación teórico-aplicada “Estrés en cuidadores primarios de niños con TEA”; estudio realizado por la estudiante Daniela Sánchez previo a la obtención del título de psicóloga clínica.

Esta entrevista ya ha sido previamente revisada por la Mtr. Elena Díaz Mosquera, quien dirige la disertación anteriormente mencionada, sin embargo, se solicita a usted de manera muy cordial, emitir su criterio acerca de cada una de las preguntas de esta entrevista.

A continuación, será expuesta la entrevista semi-estructurada, donde cada una de las preguntas se encuentran organizada en el interior de un cuadro con las opciones de adecuado o reajuste; por favor llene cada columna con una X en donde usted considere pertinente; si usted señala la opción de reajuste se le solicita que en observaciones escriba la sugerencia de cómo debería de ir planteada la pregunta.

De antemano, muchas gracias por su atención y tiempo prestado

Atentamente,

Daniela Sánchez

CI: 171413742