



UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**APLICACIÓN DEL MODELO DEL ESTRÉS EN FAMILIAS
DE HIJOS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE
PERRY (2005) PARA EXPLICAR EL ESTRÉS EN MADRES
DE HIJOS CON AUTISMO**

Trabajo de Investigación presentado por:

Maitana DELGADO

Y

Daniela MATAS

a la

Escuela de Psicología

Como un requisito parcial para obtener el título de

Licenciado en Psicología

Profesora Guía:

Marianela MORENO

Caracas, Junio 2011.

Para Dios, la Virgencita, mis papás, mi hermano...y mi excelente compañera de tesis.

Maitana Delgado.

Para mis papás, mis hermanos y mi compañera de tesis.

Daniela Matas.

AGRADECIMIENTOS

Primero, deseo agradecerle a Dios y a la Virgen María por haberme colocado en el camino correcto al ponerme en esta carrera, que me ha enseñado lecciones de vida. Aprendí a llorar de felicidad al pasar una materia, o al saber que pasé el año. Aprendí a pelear por mis derechos. Aprendí a ver al otro como un ser humano lleno de virtudes y defectos que lo hacen único y especial. Aprendí a comprender a los demás y a mí misma. Aprendí a tenderle la mano a todo aquel que busca ayuda. Perdida entre tantos libros, guías, exámenes, informes, trabajos, pacientes y hospitales, logré encontrarme a mí misma.

También tengo mucho que agradecer a mis profesores, que me transmitieron sus conocimientos y alguna que otra perla de sabiduría: Luisa Angelucci, Eugenia Csoban, María Alejandra Corredor, Claudia Correia, Oly Negrón, Ángel Oropeza, Mercedes Pulido, Juan Carlos Romero, Sandra Bear, Dorihec Castro, Marianela Moreno, Milagros Fagúndez, Manuel Llorens, Martha Llorens, Pedro Rodríguez, John Souto, Alejandra Sapene, José Gregorio De Llano, Gustavo Peña, Guillermo Yáber, Andrés Ramírez, Janet Guerra, y Auristela Torres.

Al señor Nacho y la señora Aleida, por ayudarme, alegrarme, compartir buenas noticias, y prestarme el Rorschach y demás pruebas psicológicas, siempre con una sonrisa en la cara.

A mis amigos, amigas y compañeros de clase, quienes hicieron mi tránsito por esta carrera más ameno, y en ocasiones, más soportable. Gracias a todos por su apoyo, su contención emocional, su ayuda y los buenos momentos: Bárbara Mila, Luna Levy, Mariana Luque, Alberto Fhima, Alejandro Viera, Marielba Velandia, Gabriel Barriga, Sonia Borges, Maritza Rodríguez, Daniela Corao, Andreína Duarte, María Alejandra Salazar, Carlos Salazar y Melinda Saravo.

Mención especial a mis hermosas frutas por todas las alegrías (y momentos no tan alegres) que hemos compartido. Han sido un pilar importantísimo en mi carrera y mi vida. Gracias por tantas risas, noches de estudio intensas, películas, rumbas y salidas. Estoy

contenta de que nuestros caminos se hayan cruzado. Las quiero: Yrene Márquez, Yaimara Pérez y Jennifer Granja.

Por supuesto, mención honorífica a Albany Hernández Durán y Daniela Casal, por ser los grandes amores de mi vida, mis hermanas, y el apoyo más grande en los momentos más duros, así como en los más alegres. Gracias por estar siempre conmigo. Las amo con locura y desesperación. Menciono en este mismo apartado a Susana Durán por permitirme desahogarme y escucharme atentamente cuando voy a visitarla.

A Armstrong Santana por ser mi safety net y evitar que perdiera la poca cordura que me quedaba en los momentos de crisis. Por haberme llevado a conocer personas maravillosas, enseñarme acerca de la tolerancia y el respeto, hacerme reír cuando estoy amargada y por darme siempre un punto de vista objetivo y honesto. Qué bueno que entraste en mi vida, chéri.

A Adriana Pastó, por ayudarme a pasar Psicología Experimental. Y por último, pero no menos importante, un ENORME reconocimiento al señor guapo Héctor Acosta ¡Sin ti esta tesis no habría salido! Gracias de todo corazón, guapo.

Entre los agradecimientos más especiales tengo que mencionar a mi familia, que me brindó el apoyo económico y moral necesario para llegar hasta donde estoy ahora. Gracias a mis padres, Dorila Rojas y Raúl Delgado, por su amor y soporte incondicional en todos los momentos de mi vida. Los amo, son el impulso que me ha hecho llegar tan lejos, mis modelos y ejemplos a seguir.

Para mi hermano, Román Delgado, quién con su ejemplo me ha enseñado a ser más sensible y cálida. Gracias por ser mi apoyo y mi confidente, y por tocar mi negro corazón. Te quiero.

Para mis tíos José Luis Delgado, José Francisco Delgado, Frank Delgado y Nelson Delgado, por facilitarme el camino a lo largo de mi carrera. Para mis tías Julymar Morantes, Saskia Díaz, Irma Rojas y Saraluz Rojas, por su apoyo y ayuda durante la carrera, sobre todo al prestar a sus hijos para ser conejillos de indias.

A mis primos Dei De Urresti, Paul De Urresti, Andrés Rojas, Guillermo Rodríguez, por haber bajado mis niveles de estrés la noche antes de presentar la reparación de General III.

A Gladys Villalobos y Xiomara Sánchez por alimentar mi corazón y mi estómago desde que soy una bebé.

A la familia Matas-Turli por abrirme generosamente las puertas de su casa y brindar su apoyo y calidez a lo largo de la carrera: Guillermo Matas Schlick, Guillermo Matas Turli, Eduardo Matas Turli y Gerda Schlick. Mención especial a la señora Tiziana Turli por su bondad, su comprensión, su conversación y su maravilloso talento culinario.

Por último, deseo hacer público mi agradecimiento a mi compañera de tesis, Daniela Matas. Ha sido un honor para mí poder compartir contigo a lo largo de estos 5 años de carrera. Agradezco nuestra excelente química a la hora de hacer los trabajos, y la capacidad que tenemos para complementarnos, tanto en el área académica como en la manera de actuar, porque eso permitió que nuestra tesis fluyera armónicamente. Gracias por tu apoyo incondicional y tu comprensión sobrenatural. Gracias por enseñarme a escuchar y a percibir de manera más atenta, y por endulzar mi honestidad brutal con tu amabilidad. Gracias por tu contención emocional en tantos momentos, y por creer en mí cuando a veces no lo hago. No pude haber escogido mejor, amiga. Gracias por todo, Licenciada.

Maitana Delgado Rojas.

A mi Dios por darme la paciencia, la voluntad y la fuerza de seguir adelante.

A mi mamá, Tiziana Turli, quien vivió las preocupaciones, angustias y alegrías de este trabajo; y quien además me brindó atención y acompañamiento incondicional, incluso codificando datos, alimentándonos cuando la energía se esfumaba, trasnochándose a mi lado. Siempre presente.

A mi papá, Guillermo Matas, quien nunca dejó de darme esos últimos empujones para llegar al final; quien me consoló en los momentos más duros de la carrera, y quien me sonría y se alegraba en mis triunfos.

Mis papás que siempre confiaron en mí.

A mis amados hermanos, Guillermo y Eduardo Matas, los seres más especiales que una hermana puede tener. Infinitas gracias por su eterna presencia, por su preocupación constante, su interés en mí y su ayuda incondicional. A pesar de la distancia, te siento todos los días conmigo, tú haces que lo sienta. Desde tu trabajo, u otro estado, por mensajes o desde otro cuarto, siempre pendiente de tu hermanita.

A mi maravillosa compañera de tesis, Maitana Delgado, mi amiga, confidente, contenedora de crisis y compañera de celebraciones, tristezas y aprendizajes. Esto no sería posible sin ti, te agradezco inmensamente tu paciencia, tu escucha, tu contención y tu esfuerzo. Definitivamente, hice una excelente elección; somos un equipo espléndido. Gracias por todo lo que me has enseñado, mi compañera en este largo viaje. Te admiro muchísimo, fui bendecida con una amiga como tú. Ha sido duro, pero ningunas como nosotras para sobrellevar esto tan bien, con nuestros humores, comentarios y anécdotas. Gracias por siempre.

A Daniel Bello, por brindarme todo su amor, compañía y comprensión en mis alegrías, frustraciones, éxitos y tristezas. Lloraste, reíste y te enfureciste junto conmigo. Compañero único y especial de este largo camino. Gracias por tu eterno apoyo y confianza.

A Fabiola Limpio, mi mejor amiga, siempre atenta y comprensiva.

A todas las madres de personas con autismo, Síndrome de Down y niños sin trastornos del desarrollo que con gentileza y paciencia contestaron las escalas.

A un destacado y valioso amigo, Héctor Acosta, quien ha sido en toda la carrera alguien importante para mí, y que en los momentos más importantes demostró lo valioso de su amistad. Soy aprendiz de tus grandes conocimientos y de tu cálida amistad. Muchísimas gracias por tu inmensa paciencia, generosidad, esfuerzo e interés en cada duda, en cada momento; por tu acompañamiento y por tu presencia. Sencillamente, un amigo único.

A mis amigas del alma, mis compañeras adoradas, mis futuras colegas, que juntas hemos padecido y celebrado a lo largo de este camino, Yaimara Pérez, Yrene Márquez, Luna Levy, Bárbara Mila, Jennifer Granja, Daniela Casal, Elysa Delgado, gracias (enormes) por sus risas, por sus llantos, por sus peculiaridades, por su comprensión, por su atención, y por tantos maravillosos recuerdos que han formado este vínculo que tenemos. Las adoro.

A personas increíbles que nunca dejaron de confiar en mí, y que siempre tenían una palabra de apoyo y ánimo en cualquier momento, Álvaro Peña, Gustavo Vivez, Gabriel Barriga, Andrea Felizardo, Alejandro Duarte, Jessica Russo, Ana Gómez, Gerda Schlick, mi padrino bello Juan José Tuozzolo.

A dos personajes geniales, inolvidables y que se ganaron mi cariño por su escucha, su atención, su amistad y su simpatía, el Sr. Nacho, Rubén Hernández, y la Sra. Aleida Trompiz; dos figuras ejemplares de la escuela de Psicología.

A la profesora Susana Medina, por su calidad humana, su valiosísima ayuda y comprensión, y por compartir sus conocimientos.

A mi tutora, Marianela Moreno, quien nos demostró que la voluntad, el esfuerzo y la perseverancia viven sin descanso en ella. Gracias por sus conocimientos, por su confianza y apoyo; gracias por mostrarnos la llamada resiliencia, y las ganas de seguir adelante. Un honor que sea mi tutora, profe.

A mi padrino de promoción, Guillermo Yáber, y la profesora Janet Guerra, por su comprensión, su completa disposición y por abrirnos los brazos cuando más lo necesitábamos; gracias por su confianza.

A Gustavo Peña, Andrés Ramírez y Luisa Angelucci, por su asesoramiento metodológico, que nos iluminó más de una vez el camino.

A profesores que dejaron una huella en el camino de mi vivencia universitaria, por su excelencia en la docencia y por su humanidad, siempre agradecida, Oly Negrón, José Gregorio De Llano, Estrella Pinto, Nelson Castellanos, Laura Mendoza, Janet Guerra.

Daniela Matas

Agradecemos a:

Todas las personas e instituciones que nos tendieron la mano a lo largo de nuestro trabajo de investigación. Gracias por su calidez, su disposición y su ayuda. Gracias a Dilia Piñero y Amy Dos Santos, Franklin Rodríguez, Martha Gomis, Gustavo Vivez, Juan José Tuozzolo, Saskia Díaz, Álvaro Peña, Sáilis, Ingrid Sarrameta, Carlos Salazar, Eduardo y Guillermo Matas, Antonino Do Nascimento, Rogelio Paulos, Guillermo Matas Schlick, Daniel Bello, Tiziana Turli y Gerda Schlick, Dorila Rojas, Saraluz Rojas, Saraluz Alfonso, José Luis Delgado, María Alejandra Salazar, Sonia Borges, María Luisa Medina y Luisa Zicarelli, Yaimara Pérez, Yrene Márquez y Luna Levy.

A las mamás y papás especiales, por ser héroes cotidianos. Su amor y entrega incondicional son un hermoso ejemplo a seguir. Gracias a Maritza Reyes, Josefina Carrera, Yaely Gil, Gloria Ascanio, Rubén Ramírez y María Luisa de Ramírez, Andreína Matas, Gisela Viloría, Providencia Fernández, Maritza Gamboa, Catalina Bifolco, Leticia Montilla, Julio Villalta, Milagros Márquez, Marisol Monsalve, Adriana Velásquez, Norah.

A las mamás de los colegios Santa Gema y San Agustín del Marqués, por su amable colaboración.

Al personal directivo y que labora en las instituciones especiales que visitamos: Salua Buendía de APOYE, Mariela Sánchez de ASODECO, Rebecca Bittan y Marianela Tovar de FUNDACODISE, María Isabel Pereira, Grey Colón y el maravilloso señor Frank de CEPIA; Sandra Gallegos y Ana María Cogollo de INVEDIN, Osmil Cedeño de CIPECC, Erick García del YMCAS San Bernardino, Valentina Olmedillo de la Unidad Educativa Myriam Puig de Abuli; Gaby Cotín de DUGARVIN, Evelyn Benmergi de AVEPANE, Fanny Niebla y el Padre Marino Garrido del Colegio San Agustín del Marqués y al personal de vigilancia del Colegio Santa Gema.

John Souto, por su valiosísima colaboración y apoyo en todos los sentidos. Muchísimas gracias.

Alejandra Sapene, nuestra primera tutora, por su constante apoyo y colaboración, en todo momento. Gracias inmensas.

Al guapo Héctor Acosta por compartir generosamente con nosotras su vasto conocimiento estadístico. ¡Te amamos!

A la profesora Susana Medina, por su valiosísima colaboración, por guiarnos con sus conocimientos, por su gran apoyo, por su asesoramiento metodológico y su apoyo emocional en momentos de crisis, atendiendo nuestras dudas y solicitudes. Infinitas gracias.

A los profesores Gustavo Peña, Luisa Angelucci, y Andrés Ramírez por asesorarnos en el área estadística.

A nuestra tutora, Marianela Moreno, por sus conocimientos.

A Dios y a la Virgen, por iluminarnos siempre y quitarnos los obstáculos del camino para que podamos alcanzar nuestras metas.

Maitana Delgado y Daniela Matas.

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	XXV
INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO	5
Autismo.....	5
Estrés Parental.....	19
Modelos de estrés familiar.....	27
1. Estresores	35
2. Recursos	44
3. Apoyos	68
5. Resultados	74
MÉTODO	78
Problema	78
Hipótesis	78
Definición de Variables	80
Tipo y Diseño de Investigación	91
Población	92
Instrumentos.....	96

Procedimiento	116
Análisis de datos	118
Consideraciones éticas	124
ANÁLISIS DE DATOS	126
Características de la muestra.....	126
Análisis descriptivos	129
Análisis Psicométrico	169
Análisis de regresión múltiple	180
DISCUSIÓN DE RESULTADOS	126
CONCLUSIONES	213
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	218
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	220

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Tipos de sistemas familiares según el puntaje obtenido en las subescalas de adaptabilidad y cohesión familiar de la Escala FACES-20esp de Martínez-Pampliega et al., 2006 (tomada de Pereira, 2006).....	108
Tabla 2. Estadísticos Descriptivos Para la Muestra Total de Madres en Cuanto a su Edad.	126
Tabla 3. Estadísticos Descriptivos Para la Muestra Total de Madres en Cuanto a Edad de sus Hijos.	128
Tabla 4. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrés Parental.	129
Tabla 5. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrés Parental.	130
Tabla 6. Estadístico de Frecuencia para la Muestra Total en Cuanto a la Variable Grado de Severidad del Autismo.	132
Tabla 7. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en el Ítem Número de Sesiones Semanales.	133
Tabla 8. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para La Muestra Total en Cuanto a Su Puntaje en Número de Sesiones.	135
Tabla 9. Estadístico de Frecuencia para la Muestra Total en Cuanto a la Variable Costo de las sesiones.	136
Tabla 10. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento Emocional.	137
Tabla 11. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrategias de Afrontamiento Emocional.	139

Tabla 12. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento Racional.	140
Tabla 13. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrategias de Afrontamiento Racional.	142
Tabla 14. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento por Desapego.....	143
Tabla 15. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra total de madres en cuanto a su puntaje en estrategias de afrontamiento por desapego.	145
Tabla 16. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto al Puntaje Total de la Escala de Funcionamiento Familiar.	146
Tabla 17. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra en Cuanto al Puntaje Total de la Escala de Funcionamiento Familiar.....	147
Tabla 18. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto al Número de Habitantes en el Hogar.	151
Tabla 19. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto al Número de Habitantes en el Hogar.	153
Tabla 20. Frecuencia y Porcentajes de los Casos que Presentan Condición de Hacinamiento o No Hacinamiento en el Hogar.	154
Tabla 21. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje en la Escala de Graffar.	155
Tabla 22. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Nivel Socioeconómico.	157
Tabla 24. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Familiar.	160

Tabla 25. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).	162
Tabla 26. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Social Formal.....	163
Tabla 27. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en el Factor de Apoyo Social Formal.	165
Tabla 28. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Social Informal.	166
Tabla 29. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en el Factor de Apoyo Social Informal.....	168
Tabla 30. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Estrés Parental.....	169
Tabla 31. Coeficiente KMO y Prueba de Esfericidad de Bartlett	171
Tabla 32. Factores de Estilos de Afrontamiento Resultantes del Análisis Factorial	171
Tabla 33. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor EMO.	172
Tabla 34. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor RAC.	172
Tabla 35. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor DES.....	173
Tabla 36. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Funcionamiento Familiar..	173
Tabla 37. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Graffar.....	173
Tabla 38. Prueba KMO y Coeficiente de Esfericidad de Bartlett.	175
Tabla 39. Factores Resultantes del Análisis Factorial de la Escala Apoyo Familiar de Dust, Trivette y Jenkins (1986).....	176
Tabla 40. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de Redes Externas.	176

Tabla 41. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de la Familia Política.	177
Tabla 42. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional.....	177
Tabla 43. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional con el Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	178
Tabla 44. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas.	178
Tabla 45. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo Social Formal.	179
Tabla 46. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo Social Formal con el Factor Apoyo Social Formal, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.....	180
Tabla 47. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo Social Informal.....	180
Tabla 48. Tabla de Coeficientes de Regresión Parcial.	181
Tabla 49. Tabla de Residuales del Modelo de Regresión.....	183
Tabla 50. Tabla Resumen del Modelo de Regresión Múltiple.	183
Tabla 51. Tabla de ANOVA del Análisis de Regresión Múltiple.	185
Tabla 52. Tabla de Variables Excluidas del Análisis de Regresión.	189
Tabla 52. Diferencias Entre los Factores Originales de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), y los Obtenidos en Este Estudio.	204
Tabla C1. Modificaciones Hechas por los Jueces Expertos a la Parental Stress Scale de Berry y Jones (1995).	244
Tabla C2. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a los Puntajes de Estrés Parental.	244

Tabla C3. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a su Puntaje de Estrés Parental.....	245
Tabla C4. Coeficiente Alfa de Cronbach para la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995).....	246
Tabla C5. Correlación de Cada Ítem con la Parental Stress Scale, y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	247
Tabla K1. Modificaciones Hechas por los Jueces Expertos a la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).....	295
Tabla K2. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a los Puntajes de Apoyo Social.	296
Tabla K3. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a su Puntaje de Apoyo Social.....	297
Tabla K4. Coeficiente de Alfa de Cronbach.....	297
Tabla K5. Correlación de cada ítem con la Escala de Apoyo Familiar y Coeficiente Alfa de Cronbach si se eliminara cada ítem.	298
Tabla K6. Matriz de Componentes Rotados.....	299
Tabla K7. Coeficiente KMO y Prueba de Esfericidad de Bartlett.....	299
Tabla K8. Factores Resultantes del Análisis Factorial.....	300
Tabla M1. Correlación de Cada Ítem de la Escala de Estrés Parental con la Escala de Estrés Parental, y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	304
Tabla M2. Matriz de Componentes Rotados Del Cuestionario De Estrategias De Afrontamiento.....	306
Tabla M3. Correlación de Cada Ítem del Factor EMO Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.	309

Tabla M4. Correlación de Cada Ítem del Factor RAC Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.	310
Tabla M5. Correlación de Cada Ítem del Factor DES Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.	311
Tabla M6. Correlación de Cada Ítem con la Escala de Funcionamiento Familiar y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem	312
Tabla M7. Correlación de Cada Ítem de la Escala de Graffar con la Escala de Graffar y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.	314
Tabla M8. Matriz de Componentes Rotados De La Escala De Apoyo Social	314
Tabla M9. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de Redes Externas con el Factor Apoyo de Redes Externas, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	316
Tabla M10. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de la Familia Política con el Factor Apoyo de la Familia Política, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	316
Tabla M11. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas con el Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.	317
Tabla M12. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo Social Informal con el Factor Apoyo Social Informal, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem. ..	318

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y FIGURAS

Figura 1. Modelo de estrés en familias de hijos con discapacidad del desarrollo de Perry (2005).	35
Gráfico 1. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a su edad.	127
Gráfico 2. Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a su estado civil.	127
Por otro lado, la edad promedio de los hijos de las personas encuestadas es de 11 años (media = 10, 925; desviación típica = ,239), con un rango de 0 a 35 años. El 75,6% son del sexo masculino.	128
Gráfico 3. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a edad de su hijo.	128
Gráfico 4. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estrés parental.	130
Gráfico 5. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.	131
Gráfico 6. Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a la variable grado de severidad del autismo.	132
Gráfico 7. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto sus puntajes en número de sesiones semanales.	134
Gráfico 8. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes en número de sesiones.	135
Gráfico 9. Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a la variable costo de las sesiones.	136
Gráfico 10. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto sus puntajes las estrategias de afrontamiento emocional.	138

Gráfico 11. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.	139
Gráfico 12. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estilos de afrontamiento.....	141
Gráfico 13. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrategias de afrontamiento racional.	142
Gráfico 14. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estilos de afrontamiento por desapego.....	144
Gráfico 15. QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en estrategias de afrontamiento por desapego.....	145
Gráfico 16. Histograma de la distribución en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.	147
Gráfico 17. QQ-Plot de la distribución de la muestra en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.....	148
Gráfico 18. Gráfico de barras de la distribución en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.	148
Gráfico 19. Gráfico de barras de sistemas familiares en cuanto a su cohesión familiar. ...	149
Gráfico 20. Gráfico de barras de sistemas familiares en cuanto a su adaptabilidad familiar.	150
Gráfico 21. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto al número de habitantes en el hogar.	152
Gráfico 22. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto al número de habitantes en el hogar.	153

Gráfico 23. Gráfico de barras de la muestra total en cuanto a la condición de hacinamiento o no hacinamiento en el hogar.....	154
Gráfico 24. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a su puntaje en la escala de Graffar.....	156
Gráfico 25. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a su puntaje en la escala de Graffar.....	158
Gráfico 27. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de apoyo familiar.obtenidos a partir de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).	161
Gráfico 28. QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo familiar obtenidos en la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).....	162
Gráfico 29. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes apoyo social formal.	164
Gráfico 30. QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo social formal.	165
Gráfico 31. Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes apoyo social informal.	167
Gráfico 32. QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo social informal.	168
Gráfico 33. Gráfico de sedimentación del cuestionario de estrategias de afrontamiento...	170
Gráfico 33. Gráfico de sedimentación de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).	174
Gráfico 34. Gráfico P-P de normalidad de regresión de la variable dependiente, estrés parental.	182

Gráfico 35. Gráfico scatterplot de dispersión de los errores de la variable dependiente, estrés parental.	184
Gráfico C1. Histograma de la distribución de la muestra piloto total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.	245
Gráfico C2. QQ-Plot de la distribución de la muestra piloto total de madres en cuanto a sus puntajes de estrés parental.	246
Gráfico K1. Histograma de la distribución de la muestra piloto total en cuanto a sus puntajes de apoyo social.	296
Gráfico K2. QQ-Plot de la distribución de la muestra piloto total de madres en cuanto a sus puntajes de apoyo social.	297
Gráfico K3. Gráfico de sedimentación.	298

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO A Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995), versión original en inglés y traducción al español	237
ANEXO B Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995) administrada en el estudio piloto, con las correcciones hechas por los jueces expertos	240
ANEXO C Tablas y gráficos de la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995) en la prueba piloto.....	243
ANEXO D Versión definitiva de la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995), para ser aplicada a la muestra final	248
ANEXO E Instrumento de Datos de Identificación	251
ANEXO F Cuestionario de estilos de afrontamiento de Roger, Jarvis y Najarian, 1993, adaptado y validado por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007)	254
ANEXO G Escala de Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES-20esp), adaptación de Martínez-Pampliega et al. (2006).	257
ANEXO H Escala de Graffar, adaptación de Méndez-Castellano (1982)	1
ANEXO I Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), versión original en inglés y traducción al español.....	289
ANEXO J Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986) administrada en el estudio piloto, con las correcciones hechas por los jueces expertos	292
ANEXO K Tablas y gráficos de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986) de la prueba piloto.....	294
ANEXO L Versión definitiva de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), para ser aplicada a la muestra final.....	301
ANEXO M Tablas de análisis de resultados	303

ANEXO N Distribución de las variables en la base de datos.....	319
--	-----

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo aplicar el modelo de estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry (2005), al estudiar la relación de: a) estresores (grado de severidad del autismo, número de sesiones terapéuticas que el hijo recibe y costo de las sesiones terapéuticas); b) recursos (estrategias de afrontamiento parental, funcionamiento familiar, número de habitantes del hogar y nivel socioeconómico); y c) apoyos (apoyo social formal y servicios y apoyo social informal), sobre el estrés en madres de personas con autismo. La muestra estuvo constituida por 87 madres de personas con autismo, habitantes del área metropolitana de la ciudad de Caracas, cuyos hijos tuviesen edades comprendidas entre los 5 y 35 años de edad.

Se empleó un análisis de regresión múltiple para evaluar la influencia de las variables independientes sobre la variable dependiente, estrés. De dicho análisis se obtuvo que las madres de personas con autismo reportaron niveles de bajos a moderados de estrés en relación a la crianza de su hijo con autismo. Por otro lado, el modelo de regresión significativo que resultó del análisis, señala que las variables de (a) estilos de afrontamiento por desapego y (b) emocional son significativas para predecir el estrés en la muestra seleccionada, entendiendo que reacciones evitativas y un manejo inadecuado de las emociones conducen a un incremento en los niveles de estrés, mientras que, en la medida en que las madres descargan su tensión expresando su angustia y frustraciones, a la vez que mantienen una visión optimista y actitud positiva en relación a la evolución de determinados aspectos de la condición de autismo de sus hijos, la sensación de estrés experimentada disminuye; y además, (c) el factor de apoyo social formal también tiene una relación directa y positiva con el estrés en madres, siendo las instituciones especializadas en trastornos del desarrollo y los maestros, terapeutas y psicólogos orientados a esta área percibidos por las madres de personas con autismo como entes y figuras que valiosa utilidad en la crianza de su hijo.

El modelo de estrés aplicado resultó ser significativo al permitir evaluar las variables y factores que caracterizan a la población venezolana de madres de personas con autismo, y que incrementan, mantienen y/o disminuyen sus niveles de estrés.

Palabras clave: estrés, madres, autismo, estrategias de afrontamiento, apoyo social.

INTRODUCCIÓN

Un hijo con autismo es un estresor importante en el sistema familiar debido a las dificultades intelectuales, sociales y de comunicación que presenta. Esto, aunado a un alto nivel de conductas disruptivas, contribuye a generar altos niveles de estrés en los padres de estos niños. La familia de un niño autista necesita hacer ajustes para poder lidiar y funcionar a un nivel adecuado (Bristol, 1984; cp. Altieri, 2006). A pesar de la existencia de modelos que explican el ajuste familiar ante eventos estresantes (Hill, 1958; McCubbin y Patterson, 1981; cp. Jones y Passey, 2005), ninguno considera los recursos personales de los padres ni los de la familia.

En 2005, Perry propone un nuevo modelo de estrés familiar que compensa las deficiencias de dos modelos anteriores: El Modelo del Estrés en Familias de Niños con Discapacidades del Desarrollo, el cual incluye cuatro grandes componentes: (a) estresores, estímulos estresantes asociados con las características del niño y otros estresores de la vida diaria; (b) recursos, referido a los recursos personales de cada padre y los recursos del sistema familiar; pero también incluye la nueva noción de (c) apoyos, el apoyo recibido por los padres de fuentes informales, como amigos y familia, y el apoyo formal recibido por parte de instituciones y servicios profesionales; y (d) resultados, la adaptación (resultados positivos) o crisis (resultados negativos) ante el hecho de tener un hijo autista. Este modelo, a pesar de ser una propuesta para explicar el estrés de los padres de niños con autismo, debido a su completa combinación de factores que influyen en el estrés parental, no ha sido probado como predictor del estrés en una muestra de padres de niños con autismo (Perry, 2005).

De esta manera, el objetivo principal de esta investigación es aplicar el Modelo del Estrés en Familias de Niños con Discapacidades del Desarrollo de Perry (2005), con el cual se pretende estimar la influencia de un conjunto de variables que abarcan estrés, recursos personales, recursos familiares y apoyo social, sobre los niveles de estrés experimentados por madres de hijos con autismo.

Estudios anteriores han probado la influencia de las estrategias de afrontamiento de los padres, el grado de gravedad del trastorno del hijo y el apoyo social (formal e informal) sobre el estrés en padres de niños autistas (Plant y Sanders, 2007; Tse, 2007). Sin embargo, aún no hay información disponible sobre la combinación de la influencia de estas variables y el funcionamiento familiar, número de habitantes en el hogar y datos sociodemográficos; sobre los resultados (positivos o negativos) que éstas pudieran tener sobre el estrés parental, especialmente en un país tan carenciado como Venezuela en cuanto a la eficacia del apoyo formal que se brinda a estas familias.

Las instituciones privadas surgen como una necesidad de padres y profesionales para darle una atención a esta población, considerando que históricamente el Estado no tenía planteles y servicios para ellos y, como política de apoyo al sector privado, les otorgaba subsidios. Sin embargo, hoy en día estas políticas han cambiado y los subsidios a instituciones privadas han sido suspendidos (M.Sc Marianela Moreno de Ibarra –Profesora UCAB, Ex Coordinadora del Área de Autismo de la Dirección de Educación Especial, Ministerio de Educación Especial, Ministerio de Educación de Venezuela- comunicación personal, Junio, 26, 2011). Es así que para que estas instituciones privadas puedan mantener la calidad de la atención que ofrecen, han tenido que ir sincerando el costo de los servicios que prestan (Lic. Daniela Rodríguez -Psicóloga de INVEDIN-, comunicación personal, Noviembre, 11, 2009).

En Venezuela, la economía se encuentra en zozobra debido a la inflación, afectando el poder adquisitivo que pudieran tener los padres (Padrón, 1995; Levy-Carciente y Guerra, 2009; Rojas, 2009); y gran parte de la población vive en estructuras familiares disfuncionales y económicamente limitadas, con la madre como cabeza de familia (Barreto, 2003), lo cual, según el modelo de Perry, contribuiría a desarrollar mayores niveles de estrés parental (Lic. Daniela Rodríguez -Psicóloga de INVEDIN-, comunicación personal, Noviembre, 11, 2009). Además, se ha observado que las madres en Venezuela ostentan el rol de cuidador primario de sus hijos con trastornos del espectro autista (SOVENIA, 2007). La literatura científica venezolana podría beneficiarse de los hallazgos hechos en este

estudio en lo referente a qué factores tienen más peso en el desarrollo de altos niveles de estrés en madres venezolanas con hijos autistas –partiendo del punto de que ellas, en su función de cuidador primario, están más expuestas a desarrollar altos niveles de agotamiento emocional que los padres de estos niños (Sabih y Sajid, 2008; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008)-, y cuales otros contribuyen a un ajuste más positivo a esta situación, tomando en cuenta el contexto cultural y socioeconómico de los sujetos y los recursos que poseen para mitigar los efectos del impacto.

El presente estudio se enmarcó en el área de la Psicología Clínica, que de acuerdo a la Sociedad de Psicología Clínica (2009), es el área que integra la ciencia, la teoría y la práctica para entender, predecir y trabajar la inadaptación, discapacidad y la disconformidad de los individuos, promoviendo la adaptación humana, ajuste y desarrollo personal. Esta área de la psicología se centra en el desarrollo intelectual, aspectos emocionales, biológicos, psicológicos, sociales y de comportamiento del funcionamiento humano a través de la vida, en diferentes culturas, y en todos los niveles socioeconómicos. Así, la investigación en niños con autismo abarcó características biológicas, sociales, de comportamiento y psicológicas, y a su vez la relación que estas características tienen con el estrés en sus madres.

Actualmente, la investigación de agotamiento emocional y estrés de padres en niños con el Trastorno del Espectro Autista está tomando fuerza. Según la Lic. M. I. Pereira (comunicación personal, Noviembre 30, 2009), en Venezuela ha sido poco el énfasis que se le ha dado al estudio de este tópico, tomando en cuenta las grandes complicaciones que los padres de niños con esta condición enfrentan. En base a esto, es de suma importancia el estudio de la influencia del apoyo social –tanto familiar como de la pareja, amigos e instituciones-, y la gravedad de síndrome autístico sobre el estrés que desarrollan las madres de niños con autismo, ya que aportaría información de recursos, maniobras, movilización en instituciones especializadas en autismo, para el manejo del estrés, que conllevaría a una mejora en la calidad de vida de éstas, de sus hijos y de su familia.

Entre las principales limitaciones de esta investigación se encontró el acceso a la muestra, debido a que, en Venezuela, no todos los niños con autismo son adecuadamente diagnosticados y, por ende, no todos están recibiendo atención especializada en instituciones dedicadas a este tipo de población, por lo cual, se dificulta su identificación y ubicación (Lic. M. I. Pereira, comunicación personal, Noviembre 30, 2009). Ya que no todas las madres de las personas a las cuales se tuvo acceso en las instituciones que se visitaron, tuvieron la disponibilidad para proporcionar la información necesaria para esta investigación, por resistencia de las mismas, asuntos personales o de limitaciones de tiempo; para dicha resistencia, se generó un plan de información, en los casos que la resistencia vino dada por temor a que su información personal fuese divulgada, se aclaró que se garantizaba la confidencialidad de los datos recabados. Por otro lado, cuando se trataba de madres que se resistieron porque no percibían beneficio alguno de su participación, se les informó de los aportes que podía ofrecer el estudio al tratamiento de su hijo y/o el apoyo que recibían las madres por parte de las instituciones. Así mismo, se contactó con la mayoría de las organizaciones e instituciones educativas de la zona metropolitana de Caracas que atienden a personas con autismo, de manera de iniciar relación con las representantes y madres de estas personas.

MARCO TEÓRICO

Los trastornos del desarrollo constituyen un área de estudio y práctica importante dentro de la psicología clínica, en la medida en que comprenden un conjunto de elementos complejos que abarcan al individuo con dicha condición, a los cuidadores y familiares que lo rodean, y a las instituciones y profesionales que lo atienden.

En relación con lo anterior, la presencia de un miembro con discapacidad, o, en este caso, con un trastorno del desarrollo en la familia, puede constituirse en una fuente de estrés, influyendo en la salud mental y física de los miembros, y en sus relaciones interpersonales (Moreno, 2008). De esta manera, la confluencia e interacción de un conjunto de variables apuntan a un resultado de estrés, que influye tanto en los cuidadores como en quienes padecen del trastorno, de modo que la psicología interviene en ambos casos.

Como será explicado a continuación, el autismo representa una condición que combina un conjunto de características que favorecen el estrés en los cuidadores, y actualmente en Venezuela, es necesario que se realicen investigaciones en relación a la atención y prevención del estrés en este tipo de cuidadores primarios.

Autismo

La palabra autismo proviene *del griego auto- de autós*, que significa "*propio, uno mismo*" (Wurst, 1984). El autismo o mejor conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA), es un Trastorno Generalizado del Desarrollo que implica anormalidades neuroevolutivas extremas que afectan el desarrollo infantil (Wicks-Nelson e Israel, 1997). Considerando los criterios diagnósticos del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV), y la experiencia en base a conocimientos e investigaciones, Ibarra, Hernández y Torrealba (1997; cp. Moreno, 2006, p. 40) exponen la siguiente definición del trastorno autista:

El autismo es una condición neurológica y de aparición temprana (generalmente durante los tres primeros años) que puede estar asociado o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviaciones en el lenguaje y la comunicación, además de problemas sensorceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente. (pág. 25)

Las primeras descripciones del autismo las realiza Leo Kanner en 1943, al observar a niños con trastornos conductuales específicos resaltando su déficit en la comunicación, potencial cognitivo adecuado estadísticamente, pero atípico, alteraciones en la interacción con las personas desde el principio de la vida, problemas de comportamiento como obsesiones, acciones repetitivas y actividades de juego poco imaginativas. Este encapsulamiento que interfiere con la capacidad de relacionarse con personas es a lo que Kanner le aplicó el término autista refiriéndose a “absorción” en sí mismo o actividad mental subjetiva (Wicks-Nelson e Israel, 1997).

Por otro lado, a comienzos de 1944, H. Asperger publica una serie de observaciones en niños también con trastornos específicos de conducta. Sin embargo, existían discrepancias entre las descripciones de Kanner y Asperger. Los niños descritos por Kanner parecen presentar un desfase entre su desarrollo mental y motor y su edad cronológica; además, muestran graves retrasos en el lenguaje, como balbuceos incluso a los 7 años o emisión de sonidos en voz alta, pero pudiendo prescindir de comunicación verbal porque son capaces de hacerse entender con señalizaciones y gesticulación (Wurst, 1984). Además se manifiesta la ecolalia, referida a la repetición de palabras sin sentido o intención alguna. Kanner destaca que el nivel cognitivo de estos niños es inusual ya que manifiestan rasgos de inteligencia superior en áreas como su memoria mecánica o trabajos con tableros,

mientras que en otra áreas básicas como motricidad gruesa para correr se encuentran en nivel muy bajo (Cuxart, 2000).

En el caso de las observaciones de Asperger, los niños demostraban altos niveles de inteligencia con dedicación e intereses obsesivos, con características del desarrollo peculiares como que suelen aprender a leer antes que a caminar, desarrollando rápidamente un lenguaje de elevado contenido, neologismos y de pensamiento abstracto. Su tono de voz suele ser imitativo de la persona recién escuchada, y a pesar de que son espontáneos las muestras de afecto suelen ser esporádicas (Wurst, 1984).

Actualmente, el trastorno del espectro autista se presenta más frecuentemente en varones que en hembras, y se estima de 1 a 1.5 personas con autismo de cada 1000 nacimientos pudiendo estar asociado o no a otras condiciones (Wicks-Nelson e Israel, 1997; Moreno, 2006).

En lo referente a la etiología del trastorno, se desconoce, aunque ha habido un cambio de atención desde factores psicológicos a factores biológicos (Wicks-Nelson e Israel, 1997; Moreno, 2006). A continuación se refieren las principales explicaciones sobre estos factores:

1. Teorías psicológicas/emocionales

Estas teorías contemplan que la mayoría de los niños con autismo, en sus primeros años, tienen muchos problemas de conducta, incluyendo la dificultad de relacionarse con otros y demostrar afecto, y que dichos problemas tienen su raíz en el comportamiento de los padres; y que probablemente los padres de los niños autistas no eran especialmente anormales, pero si extraños por ser personas de inteligencia superior, rígidos, apartados, sin sentido del humor, según las descripciones de Kanner (Wing, 1985). Las teorías psicológicas hacen hincapié en el papel de una personalidad desviada de los padres o una interacción anormal entre padres e hijos, estableciendo como hipótesis causal una crianza inadecuada; esto se debe a que en la época en que se trabajan estas teorías (desde 1945

hasta 1965), prevalecía el punto de vista psicoanalítico de que los problemas de la niñez podrían tener sus raíces en los progenitores (Wicks-Nelson e Israel, 1997).

En esta línea, la teoría de Bettelheim (1967; cp. Wicks-Nelson e Israel, 1997) establecía que cuando el primer entorno (padres y cuidadores) del niño responde de forma inadecuada o patológica, el niño puede percibir el mundo como algo amenazador o destructivo y puede retirarse del mismo a una especie de “fortaleza vacía” autista. También reporta que las conductas de ecolalia y resistencia al cambio son indicadores de hostilidad hacia los padres (Charlop, Schreibman y Kurtz, 1991; cp. Wicks-Nelson e Israel, 1997).

Actualmente, se ha comprobado que los padres de niños con autismo no son diferentes en cuanto a la personalidad y conductas adaptativas (Ballesteros, et al., 2007). La poca evidencia empírica sobre estas bases trajo como consecuencia que este tipo de teorías con el tiempo, fueron desplazadas por teorías biológicas.

2. Teorías de disfunciones biológicas y físicas

Hay estudios que reportan que los niños con autismo presentan características como la de maduración ósea demorada, tienden a ser físicamente inmaduros y a mantener rasgos infantiles, trastornos de sueño y problemas con la alimentación, lo que permitió generar hipótesis de que pueden existir causas hereditarias, de lesión, infección o hechos acaecidos durante el embarazo, nacimiento o crecimiento, o condiciones biológicas desarrolladas (Wing, 1985; Wicks-Nelson e Israel, 1997).

El autismo se ha asociado con afecciones médicas como trastornos genéticos y cromosómicos (Síndrome de X frágil, esclerosis tuberosa y fenilcetonuria) e infecciones, alteraciones en la regulación homeostática del input sensorial (Humanes, 1989). Rutter y sus colaboradores (1994; cp. Wicks-Nelson e Israel, 1997) afirman que los casos de autismo en los que existe un retraso mental profundo están más estrechamente vinculados a afecciones médicas.

3. Aproximaciones Cognitivas al Autismo

Partiendo de la evidencia encontrada sobre las bases biológicas del autismo y la investigación psicológica, hoy en día han surgido otras aproximaciones a esta condición más centradas en las características clínicas, que se describen posteriormente, y las cognitivas de esta población.

Es así que, se introduce el concepto de teoría de la mente como un factor fundamental alterado en las personas con la condición de autismo, concebido como aquel “...mecanismo cognitivo, innatamente determinado, que permite un tipo especial de representación: la representación de los estados mentales” (Frith, 2003, p. 67; cp. Moreno, 2006). Esta capacidad de los seres humanos para atribuir estados mentales independientes de sí mismos en base a la interpretación de ciertas conductas, haciendo inferencias sobre las causas y efectos de los comportamientos y su predicción, se adquiere a través del desarrollo cognitivo normal en los niños. Se plantea que las personas con autismo presentan una alteración de los procesos que conllevan a la adquisición de la capacidad de considerar los pensamientos de las otras personas y los propios pensamientos, lo que genera una disfunción en el mundo social en que se desenvuelven (Moreno, 2006).

Por su parte, otras investigaciones han encontrado que las personas con autismo presentan un estilo de procesamiento de información cualitativamente diferente focalizado en detalles y descontextualizado que acarrea conductas propias del autismo, según planteado por la teoría de la coherencia (Frith, 1989; Happé, 1999; Shah y Frith, 1993; cp. Moreno, 2006).

Otros autores plantean una alteración de las funciones ejecutivas en las personas con autismo, entendiendo las funciones ejecutivas como una serie de competencias cognoscitivas que permiten el diseño de planes y programas; anticiparse y alcanzar exitosamente una meta con flexibilidad en el trabajo cognoscitivo organizándolo en tiempo y espacio, monitoreando las tareas, manteniendo en la mente lo que se requiere en un plazo corto para una acción concreta (memoria operativa), ir monitoreando las tareas y

autorregular su conducta seleccionando sus comportamiento en función del contexto (Fuster, 1989; cp. Lezak, 1995; Pineda, 1999, Moreno 2006).

En este sentido, a pesar de que no se conoce con exactitud la causa del autismo, y de acuerdo con Humanes (1989; cp. Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag y Visconti, 2000), las hipótesis apuntan hacia el resultado final de múltiples agentes etiológicos, que inciden (en forma aislada o en combinación) en la alteración de funciones fisiológicas y neuropsicológicas (Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag y Visconti, 2000). No obstante, se continúa investigando acerca de la etiología del espectro autista. Así, Volkmar, Lord, Bailey, Schultz y Klin (2004, citado por Moreno, 2006) proponen que La Teoría de la mente, la Coherencia Central y las Funciones Ejecutivas se utilicen como “marcadores psicológicos” en la búsqueda de endofenotipos que guíen la investigación neurobiológica del autismo.

Por otro lado, el autismo, como ya se mencionó, se encuentra clasificado por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana (DSM-IV) (Pichot, López-Ibor y Valdés, 1995) dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Así, según esta clasificación (DSM-IV), los TGD incluyen:

- 1.- el trastorno autista,
- 2.- el trastorno de Asperger
- 3.- el trastorno desintegrativo infantil
- 4.- el trastorno de Rett.
- 5.- el trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Según los datos recolectados de reportes de niños con autismo y centenares de estudios, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales en su cuarta edición (DSM-IV) de la Asociación Americana de Psiquiatría, estableció y fijó en su última revisión los criterios diagnósticos para el trastorno autista, dentro del capítulo de trastornos

de la infancia, niñez o adolescencia (Pichot, López-Ibor y Valdés, 1995). Dichos criterios son:

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):

(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social,
- incapacidad para desarrollar relaciones adecuadas con compañeros al nivel de desarrollo,
- ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés),
- falta de reciprocidad social o emocional.

(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)
- en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros,

- utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico,
- ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo,
- adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales,
- manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos en todo el cuerpo),
- preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Los trastornos generalizados del desarrollo comparten afecciones graves y generalizadas en las áreas referentes a la interacción social, comunicación, presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, es útil hacer una breve distinción entre el resto de trastornos que conforman este cuadro.

De esta manera, el trastorno o síndrome de Asperger conlleva a una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información, presentando usualmente un aspecto e inteligencia promedio o incluso superior, con un estilo cognitivo particular. Se caracteriza por dificultades para la interacción social, alteraciones de los patrones de comunicación no-verbal, inflexibilidad cognitiva y comportamental, suele existir una interpretación literal del lenguaje, dificultades en las funciones ejecutivas y de planificación, y en la interpretación de sentimientos y emociones ajenos y propios. En la misma línea, se observa una discapacidad para entender el mundo social, manifestándose en comportamientos sociales inadecuados; además, los principales déficits sociales y de lenguaje se encuentran en el aspecto pragmático del lenguaje, las dificultades en el ritmo de la conversación y las alteraciones de la prosodia (entonación, volumen, timbre de voz). En este sentido, a pesar de que algunos autores alegan que el retraso general del lenguaje no es clínicamente significativo (Sicile-Kira, 2004), en el aspecto social si resalta la dificultad. Adicionalmente, suele haber ausencia de retraso en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del niño clínicamente significativo (Pichot, López-Ibor y Valdés, 1995). El juego de los niños puede alcanzar un estadio simbólico pero repetitivo y poco social; el desarrollo motor grueso y fino puede manifestarse retrasado (Federación Asperger España, 2005).

En lo referente al trastorno desintegrativo infantil, es necesario señalar que consiste en la experimentación de una pérdida clínicamente significativa, entre los 2 y 10 años de edad, de las habilidades adquiridas anteriormente por parte del niño, básicamente en dos de las siguientes áreas: lenguaje expresivo y receptivo, habilidades sociales o comportamiento

adaptativo, juego o habilidades motoras. Se manifiesta principalmente por un retraso marcadamente significativo en las áreas mencionadas tras un período de por lo menos 2 años de desarrollo aparentemente normal. En cuanto al diagnóstico diferencial, el trastorno desintegrativo infantil difiere del autismo en que el primero muestra una regresión evolutiva que aparece por lo menos luego de dos años de desarrollo normal, mientras que las discapacidades y anormalidades del desarrollo en el autismo suelen manifestarse desde el primer año de vida. En el caso del trastorno de Asperger, el retraso del desarrollo del lenguaje y la pérdida significativa de habilidades parece no ser clínicamente significativo, a diferencia del trastorno desintegrativo infantil, en donde la principal manifestación es el deterioro significativo de habilidades adquiridas, e incluso una mayor probabilidad de retraso mental.

Por su parte, el trastorno de Rett se caracteriza por el desarrollo de múltiples déficit específicos, usualmente luego de los primeros 5 meses de vida, hasta donde se había dado un período de funcionamiento normal. Se presentan alteraciones graves en el desarrollo psicomotor y del lenguaje receptivo y expresivo, movimientos manuales estereotipados característicos e interés social disminuido. En relación con los aspectos diferenciales de este trastorno y el autismo y el Síndrome de Asperger, resalta que el trastorno de Rett ha sido diagnosticado mayormente en mujeres con un bajo porcentaje en varones, mientras que los otros dos trastornos suelen diagnosticarse más frecuentemente en varones. Además, su patrón característico de desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas y movimientos del tronco pobremente coordinados, son elementos que no aparecen en el TEA ni el Síndrome de Asperger. Más específicamente, las dificultades en interacción social son parecidas a las observadas en el trastorno autista, pero tienden a ser transitorias; y en contraste con el trastorno de Asperger, muestra una alteración grave del desarrollo del lenguaje, pero menores alteraciones en los electroencefalogramas en relación a determinadas funciones cognitivas. Así, el progreso del trastorno en el desarrollo del individuo con trastorno de Rett sucede en fases: (a) instalación; (b) autismo; (c) estabilización; (d) discapacidad.

Con respecto al trastorno generalizado del desarrollo no especificado, constituye una categoría que comprende alteraciones graves y generalizadas del desarrollo de interacción social, habilidades de comunicación, comportamientos e intereses, que no cumplen los criterios del cuadro Trastornos Generalizados del Desarrollo específicos, y tampoco corresponde a criterios de esquizofrenia, trastorno esquizotípico o de la personalidad por evitación.

En lo referente a los criterios de diagnóstico anteriormente descritos, cabe destacar que Moreno (2006) plantea que “no se ha dicho la última palabra con respecto a los límites y la validez de las diferentes características diagnósticas propuestas” (p. 39) por lo que considera útil que la definición de autismo se haya ampliado hasta concebirse como un trastorno del espectro autista, de manera que se pueda abordar esta condición desde una perspectiva más comprehensiva ante la clara evidencia de la existencia de una heterogeneidad de casos en los que se presentan una sintomatología con diferentes niveles de intensidad.

Wing (1981; cp. Bishop, 1989) afirma que la deficiencia social constituye el síntoma principal del autismo, caracterizándose una tríada de déficits de (a) reciprocidad social, comunicación verbal y no-verbal social, y (c) ausencia de capacidad simbólica y no imaginativa. En dicha tríada se observa un amplio rango de severidad de la deficiencia. Entendiendo que en el área de la comunicación social, por ejemplo la afección más severa se observa en los niños que no hacen ningún esfuerzo para iniciar ningún tipo de comunicación, los moderadamente afectados pueden emplear el lenguaje para conseguir un objeto, y la deficiencia más leve se manifiesta en dificultades sutiles para reconocer las necesidades del otro en una conversación.

Para Wing (1988, 1998a,b) el diagnóstico de un niño en este continuo se da en la medida en que muestre esta tríada de deficiencias sociales proponiendo la entidad de Trastorno del Espectro Autista (TEA), planteando que el Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AFF) no eran condiciones distintas ya que no existía

ningún tipo de evidencia que lo sustentara. La diatriba se ha mantenido hasta nuestros días adoptando para la presente investigación lo asumido por diversos autores a nivel internacional y nacional (Wing, 1988, 1998a,b; Schopler, 1998; Yancen, 2001; Flores y Pacheco, 2007; M.Sc. M. Moreno, Comunicación personal, Diciembre,1, 2011).

Yancen (2001) investigó niños diagnosticados a través de los criterios de diagnóstico de la DSM_IV_TR con AAF y SA dentro de los TEA con la Escala Australiana para Asperger (Garnett y Attwood, 1993; cp. Yancen 2001) y la Escala ABS-S: 2 de conducta adaptativa Lambert, Nihira y Leland, 1993; cp. Yancen 2001) para establecer si había o no diferencias entre ambas condiciones. No encontró diferencias significativas entre los grupos en el desempeño en todos los dominios y áreas de las pruebas, encontrando que el comportamiento de ambos grupos era semejante. Estos resultados constituyen una evidencia para apoyar la posición de considerar tanto al AANF como al SA como la misma entidad nosológica dentro del continuo de los TEA, a diferencia de lo que se plantea en el DSM-IV-TR, lo que también plantean Flores y Pacheco (2001) y M. Moreno (Comunicación personal, Diciembre, 2010).

En este sentido, se pretende mostrar que el autismo, como continuo más que como categoría diagnóstica, constituye un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales (Tortosa, 2004), de manera que, al igual que los autores anteriormente señalados, se consideró en esta investigación autismo de alto funcionamiento y Síndrome Asperger como una misma condición dentro de los TEA.. Trabajar el autismo en términos de continuo permite retener la terminología y las definiciones que pertenecen a los síntomas principales, a la vez que se evalúa la gravedad de la deficiencia en las distintas áreas de funcionamiento.

Ahora bien, tomando en cuenta la multiplicidad de síntomas que comprende el trastorno autista y que las manifestaciones e intensidad de los mismos varían dependiendo del desarrollo y la edad cronológica del niño, se puede ubicar a lo largo de este continuo tres cuadros o eslabones del trastorno: (a) el autismo clásico, mencionado anteriormente,

que muestra la mayor gravedad e intensidad de las deficiencias del trastorno; (b) el autismo semántico-pragmático, que se destaca en el continuo por un leve desarrollo de las habilidades sociales (Etchepareborda, 2001); y (c) el autismo de alto funcionamiento, que muestra habilidades adaptativas y resultados sociales mínimamente ajustados a la edad del niño, pero siguen discapacitados por procesos de pensamiento extraños, pensamientos y preocupaciones obsesivos, estado de ánimo depresivo, etc. (Dykens, Volkmar y Glick, 1991; Rumsey et al., 1985; Szatmari et al., 1989; cp. McEachin, Smith y Lovaas, 1993).

De acuerdo a lo anterior, es importante comentar que la condición del niño con autismo implica un conjunto de características comportamentales que influye en el cuidado del niño por parte de los padres y que dificulta su integración familiar, escolar y social (Marianela Moreno, comunicación personal, Marzo, 10, 2011). Estas características se manifiestan por etapas, de acuerdo a las edades del niño con autismo. Así, durante la niñez temprana, la falta de relaciones sociales se hace cada vez más evidente, considerando que la mayoría de los niños a esta edad siguen constantemente a su madre, la imitan y exploran a su alrededor, se observa que en estos casos el niño se muestra ajeno a las personas dentro de su ambiente, prefiriendo jugar solo y de forma repetitiva con algún objeto. De igual forma, los movimientos corporales repetitivos, como mecerse o golpearse la cabeza contra algo resultan llamativos por la intensidad del movimiento y por la aparente carencia de reacciones al dolor del niño. El proceso de control de esfínteres suele ser complicado en niños con autismo, por la resistencia que presentan al control y los trastornos en la sensibilidad, mostrándose evacuaciones sobre la ropa o conductas similares mucho tiempo después de que fueron adiestrados (Palusny, 1987). Tomando en cuenta el retraso en el desarrollo del lenguaje, los niños con autismo comúnmente no hace mímica, ni gesticulan, no usan entonaciones de la voz, ni muestra intenciones de comunicación para alguna necesidad básica como por ejemplo señalar un vaso para pedir un poco de agua como suele suceder en niños sin alteraciones en el desarrollo a temprana edad.

Alrededor de los cuatro años de edad, los niños del TEA tienen conductas poco típicas de alimentación, continúan actuando de manera aislada, sin socializar con otros

niños y prefiere jugar solo. En esta etapa de la edad escolar, se manifiesta mayor intensidad en la estructura y orden particular requerido por los niños, por ejemplo mantener en el mismo orden los juguetes (misma ubicación) y objetos del cuarto del niño para evitar explosiones de gritos, angustias y berrinches, por algún mínimo cambio de lo rutinario. En estas edades el lenguaje puede estar ausente en forma de comprensión e incapacidad para desarrollar algún lenguaje expresivo; sin embargo, suele observarse un mínimo de desarrollo, aunque perturbado (Palusny, 1987). A pesar de que existe cierto lenguaje verbal, no hay una comprensión abstracta del mismo.

Al crecer, los niños con autismo presentan a menudo berrinches y ataques agresivos, sin aparente provocación alguna, lo que constituye una de las preocupaciones principales de los padres, considerando que cada vez tiene mayores oportunidades y capacidades para herir a otros y a sí mismo, golpeándose la cabeza contra el suelo o la pared, mordiéndose a sí mismos, por ejemplo. En el caso de un mayor desarrollo del lenguaje, siempre estará presente la interpretación literal del mismo, bien sea en órdenes, cumplidos, comentarios; por ejemplo la expresión “el gato te comió la lengua”, llega a generar mucha angustia e incluso terror debido a la discapacidad de la comprensión del lenguaje social (Wing, 1998b). Claro está, todas estas reacciones varían en intensidad dependiendo de cada individuo, de las alteraciones neuroquímicas y fisiológicas que presente, del mayor o menor compromiso cognitivo y de la dinámica y ambiente que lo rodee; aquí también cabe mencionar las diferencias entre los tres cuadros de autismo previamente mencionados, en donde se pueden observar dicha variabilidad de la intensidad en cada uno.

De esta manera, es evidente que los padres de niños con autismo deben enfrentar una serie de problemas, de índole práctica y emocional, mucho de los cuales son comunes a los de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con TEA (Wing, 1998b). Dichos problemas producen en los padres tensiones y sentimientos variados que pueden sobrepasar los recursos que poseen para afrontar estas situaciones; de allí, la importancia de estudiar, y describir las características del trastorno del espectro autista para tener una mayor comprensión que la

dinámica que se desarrolla en la familia de personas con autismo y de el estrés que presentan los cuidadores.

Estrés Parental

El trastorno autista, tomando en cuenta las características principales ya mencionadas, implica múltiples modificaciones en los planes de la familia, ya que tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad es un factor perturbador potencial de la dinámica familiar, ya que se deben adaptar al hecho de que todos sus planes y esperanzas para el futuro del niño (y en cierta medida para su propio futuro) tendrán otro rumbo. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un proceso de duelo, que implica un largo y doloroso proceso educativo en relación al trastorno o discapacidad de su hijo, sensaciones de desesperación y tristeza, y con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado (Ballesteros, et al., 2007). Estos factores implicados parecen incidir en el estrés familiar.

El estrés se define, según Lazarus y Folkman (1984; cp. Stoneman, 1997), como una relación particular entre la persona y su entorno, en la cual el sujeto percibe que dicho entorno excede sus recursos y pone en peligro su bienestar. Se refiere a la emoción experimentada cuando una situación se percibe como amenazante o demandante y la persona no cuenta con los recursos para hacerle frente. Precisando aún más, el estrés parental, según Deckard, 2004, (cp. Tse, 2007) es definido como un proceso que ocasiona condiciones psicológicas y fisiológicas aversivas, derivadas de los intentos de adaptarse a las demandas de la paternidad.

La llegada a la familia de un nuevo miembro que presenta un síndrome del espectro autista es un evento estresor que modifica completamente la dinámica familiar (Stoneman, 1997). En este sentido, el nacimiento de un niño con discapacidad supone una desestabilización emocional, pero que luego debe conllevarse con las demandas concretas de atención y cuidados que el trastorno requiera, lo cual puede ser percibido como

amenazante o demandante, ocasionando agotamiento en los padres debido al constante monitoreo que requieren estos niños por ser dependientes de sus padres para satisfacer sus necesidades o por ser muy difíciles de manejar, ya que presentan una serie de comportamientos problemáticos dentro del contexto familiar (Seltzer y Heller, 1997; Shultz y Quittner, 1998; cp. Plant y Sanders, 2007).

Entre las tareas relacionadas al cuidado de los hijos con autismo que producen mayor estrés en los padres se encuentran las actividades relacionadas con la alimentación y el aseo del hijo –como supervisar las comidas y bañarlo-, acostarlo a dormir, e interceder ante las otras personas debido al mal comportamiento que pudiera tener su hijo (Plant y Sanders, 2007). Aunado a esto, las personas con autismo realizan ciertas conductas que dificultan la convivencia armónica en la familia, como lo son el quitarse frecuentemente la ropa en público, morderse o golpearse repetidamente (o a las otras personas), no responder cuando se le llama por su nombre, volverse hiperactivo o no responder en ambientes muy ruidosos o brillantes, y la completa falta (o dificultad) de habilidades comunicacionales, entre otras conductas. Este tipo de comportamientos y tareas relacionadas al cuidado de hijos con autismo son los más frecuentemente asociados con altos niveles de estrés parental (Sicile-Kira, 2004); en especial los comportamientos relacionados con patrones de movimientos repetitivos y comportamientos autolesivos (Konstantareas y Homatidis, 1989; cp. Stoneman, 1997).

Además, el cuidado de un niño con discapacidad involucra períodos significativos y prolongados de tiempo y energía, realización de actividades físicamente demandantes y tareas extensas (como entrenamiento para el control de esfínteres por un período mucho más prolongado de lo normal), aparte de frecuentes interrupciones de las rutinas y actividades familiares (Seltzer y Heller, 1997; Shultz y Quittner, 1998; cp. Plant y Sanders, 2007).

Específicamente, las madres de niños con autismo o trastornos del espectro autista (TEA) parecen enfrentar retos que las exponen a un alto riesgo de presentar niveles

elevados de estrés debido a las dificultades del niño para comunicarse, relacionarse y entender la vida en comunidad, además de las conductas problemáticas o disruptivas que presentan y su incapacidad para encargarse de su cuidado personal; todo esto aunado a la sobrecarga que implica el ser el cuidador primario del niño y lidiar día a día con dichas demandas y dificultades derivadas de la condición del hijo (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Schieve, Blumbers, Rice, Visse y Boyle, 2007; SOVENIA, 2007, Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008).

En función de esto, entre la variedad de estudios que abarcan las influencias del estrés parental, se hace mención de la investigación realizada por Plant y Sanders (2007), en la cual se evaluó el grado en que las variables dificultad de tareas de cuidado del niño, tiempo invertido en éstas, dificultades conductuales del niño durante la tarea y nivel de gravedad de la discapacidad del niño, predicen el estrés en padres de niños con discapacidades del desarrollo, en una muestra de 105 familias (105 madres y 34 padres) con hijos en edad preescolar menores de 6 años con incluyendo diagnósticos de autismo, Síndrome de Down, parálisis cerebral y otras anomalías cromosómicas. Los autores se basaron en publicaciones anteriores (Seltzer y Heller, 1997; Shultz y Quittner, 1998; Gallagher, et al., 1983; Leyser et al, 1996; Hastings, 2002; Hastings y Brown, 2002; Saloviita et al, 2003; cp. Plant y Sanders, 2007) que reportan que el cuidado de un niño con discapacidades implica un incremento en las demandas de atención, de manera que aumenta el riesgo de que se genere altos niveles de estrés, y que esto dependerá de la percepción e interpretación que se haga de la situación, tomando en cuenta la variedad de especificidades que se dan en las tareas de cuidado, la evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento, siguiendo lineamiento expuestos por Lazarus y Folkman (1984; Seltzer y Heller, 1997; Shultz y Quittner, 1998; cp. Plant y Sanders, 2007). Así, hipotetizaron que la apreciación cognitiva de la situación de cuidado de su hijo, se relacionaría de forma causal con los factores de cuidado y el estrés parental.

Para la medición del estrés parental generado por las tareas de cuidado se utilizó una lista de chequeo de 22 tareas diferentes; la dificultad de la tarea y el tiempo invertido en

ella, fueron evaluados una lista de chequeo creada para dicho estudio; para la dificultad conductual del niño durante la realización de la tarea se utilizó la Development Behaviour Checklist de Einfeld y Tonge (1995; cp. Plant y Sanders, 2007); el nivel de gravedad de la discapacidad fue medido por la Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland, de Sparrow et al. (1984); para la apreciación cognitiva de la situación de cuidado se emplearon 17 ítems de Ways of Coping Checklist; las estrategias de afrontamiento fueron evaluadas con el Ways of Coping Questionnaire – Revised.

Plant y Sanders (2007) encontraron correlaciones positivas y altas entre el nivel de estrés parental asociado a las tareas de cuidado y las variables de dificultad de la tarea ($r=0,87$; $p<0,01$) y dificultad conductual del niño durante la misma ($r=0,66$; $p<0,01$); además, la relación entre la variable principal y el nivel de gravedad de la discapacidad del niño resultó significativa ($r=-0,24$; $p<0,05$). Por otro lado, las estrategias de afrontamiento mostraron una relación baja y no significativa con el nivel de estrés de los padres ($r=-0,10$). De esto modo, concluyen que la dificultad de las tareas de cuidado y la presencia de problemas conductuales del niño durante la tarea contribuyen con el estrés parental, ya que en esos momentos el grado de discapacidad de su hijo se hace más patente y éste es más propenso a tener un comportamiento difícil durante la realización de estas tareas.

Los problemas de comportamiento del niño se han relacionado con mayores niveles de estrés en madres, siendo éstos mayores cuanto más aberrante es la conducta del hijo (como patrones estereotípicos de conducta, hiperactividad y autolesión) (Baker et al., 2003; Blacher y McIntyre, 2006; Floyd y Gallagher, 1997; Maes, Broekman, Dosen, y Nauts, 2003; Stores, Stores, Fellows, y Buckley, 1998; cp. Gallagher, Phillips, Oliver y Carroll, 2008). En este sentido, Dumas et al., 1991 (cp. Philbin, 2000) halló que padres de niños con autismo y desórdenes conductuales reportan niveles significativamente mayores de estrés que los padres de niños con Síndrome de Down o sin desorden o discapacidad alguna; sin embargo, no hay suficiente documentación que describa el procedimiento del estudio.

Igualmente, existen estudios que reportan que las madres de las personas con autismo presentan niveles de estrés más elevados que las madres cuyos hijos poseen un desarrollo normal; tal es el caso de Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner y Looney (2009), cuya investigación tuvo como objetivo la comparación del estrés en madres de niños con autismo y de niños con un desarrollo normal, basándose en evidencia que muestra una asociación entre la severidad de problemas conductuales y el nivel de estrés parental en niños con discapacidades del desarrollo (Duarte, Bordin, Yazigi, y Mooney, 2005; Eisenhower, Baker, y Blacher, 2005; Kasari y Sigman, 1997; Tomanik, Harris, y Hawkins, 2004; Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001; Cuccaro, Hill, Ivers, y Goldson, 2005; cp. Hoffman et al., 2009). De manera que esperaban encontrar diferencias significativas entre ambos grupos de madres, hallando mayores niveles de estrés en madres de niños con autismo.

Los autores trabajaron con una muestra de 104 madres de niños con autismo, cuyo criterio de inclusión era que sus hijos estuviesen diagnosticados con el trastorno del espectro autista de acuerdo al DSM-IV-TR, y de 342 madres con hijos de desarrollo normal. Para medir el estrés en madres, se utilizó la Parenting Stress Index (PSI), para evaluar en qué medida el estrés percibido proviene de las características del niño (Dominio del Niño, en la escala) y en qué medida proviene del funcionamiento parental (Dominio Parental, en la escala). A través del cálculo de pruebas t, encontraron que las madres de niños con autismo reportaban mayores niveles de estrés en el Dominio del Niño de la escala PSI ($M = 147,9$; $SD = 25,7$) que las madres de niños con desarrollo normal ($M = 94,79$; $SD = 21,7$), $t = 20,87$, $p < 0,001$; resultados similares se obtuvieron en el dominio de los padres, con una $t = 5,62$, $p < 0,01$, indicando diferencia de medias entre los grupos de madres ($M = 137,41$ y $SD = 31,4$, vs. $M = 118,7$ y $SD = 29,3$). Así, las madres de niños con autismo reportan significativamente mayor estrés que las madres con niños de normal desarrollo, de manera que los autores confirmaron sus hipótesis basadas en investigaciones anteriores que emplearon la misma escala, encontrando relación entre los problemas conductuales del niño y el estrés percibido (Hoffman et al., 2009).

Estas diferencias están asociadas a las características propias del autismo, que producen alteraciones en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, simbolización e imaginación, aunado al hecho de que pueden presentarse otras características como hipersensibilidad, trastornos del sueño y de alimentación, rabietas, retardo mental y trastornos de conducta. En esta misma línea, Perry, Harris y Minnes (2005) considerando las investigaciones acerca del estrés en padres de niños con diversas discapacidades, y basándose en reportes de autores como Goldberg et al. (1986; cp. Perry, Harris y Minnes, 2005) y Baker, Blacher, Crnic, y Edelbrock (2002; cp. Perry, Harris y Minnes, 2005), realizaron una investigación en la cual se propusieron (a) examinar la percepción de los padres y madres de su entorno familiar, en una muestra de padres de niños con diversas discapacidades del desarrollo en relación con una muestra de padres con hijos de desarrollo normal; (b) examinar el perfil de entorno familiar de los padres de acuerdo a una de escalas empleadas (FES), en relación con la edad del niño, severidad y tipo de la discapacidad; y (c) estudiar el impacto que el sexo de los padres, edad del niño, severidad y tipo de discapacidad del niño, tienen sobre la percepción parental de la armonía familiar. La muestra estuvo constituida por 143 madres y 62 padres de niños con discapacidades del desarrollo, distribuidos de la siguiente forma: 79 padres de niños con autismo, 48 padres de niños con Síndrome de Rett, 17 padres de niños con Síndrome de X Frágil, 28 padres con niños con Síndrome de Down y 33 padres con niños con una discapacidad del desarrollo con etiología desconocida. Para medir la percepción del entorno familiar emplearon la Family Environment Scale (FES); y para la medición de la armonía familiar se utilizó el Family Relations Index (FRI) (Perry, Harris y Minnes, 2005).

A partir de la comparación de las subescalas de la escala FES, y de un análisis de varianza (ANOVA) para comparar la media de cada grupo de discapacidad del desarrollo, no se hallaron diferencias significativas; sin embargo, debido a las desigualdades de los tamaños y a la varianza de cada grupo se empleó una comparación de grupos paramétricos usando la prueba de Kruskal-Wallis, arrojando diferencias significativas [$\chi^2(3) = 8,155$, $p=,043$] entre algunos de los grupos en la dirección esperada; además, se encontró

tendencias en los padres con niños de discapacidad leve a percibir de forma más armoniosa el entorno familiar que los padres con niños de discapacidad con altos niveles de severidad [$F=2,853$; $p=,06$]. Este estudio mostró que no existen diferencias relevantes en cuanto a la percepción del entorno familiar por parte de los padres en función del tipo de discapacidad del desarrollo, la severidad del niño ni de la edad del niño. Finalmente, asociando la armonía familiar como un predictor del estrés familiar, esta investigación encontró que no hubo relación significativa entre ésta última y la severidad de la discapacidad y la edad del niño; estos resultados no son consistentes con la literatura explorada acerca de la relación nivel de gravedad y estrés (Minnes et al., 1989; Dumas et al., 1991; Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; cp. Perry, Harris y Mines, 2005).

Continuando con el punto anterior, Pozo (2006) y como ya se mencionó, Hoffman et al., (2009), afirman que la severidad de los síntomas autistas tiene una alta correlación con mayores niveles de estrés parental, observándose que los padres de un niño con autismo severo reportaban estar más agobiados que los padres de niños con autismo moderado o leve. Hay más evidencia de que las madres de niños diagnosticados con TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres de niños con otras formas de discapacidades, además, dichas investigaciones sugieren que a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008; Uribe y Souto, 2009; Cuxart, 1995).

En este sentido, Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) realizan una investigación con el objetivo de evaluar los niveles de sobrecarga y estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados con autismo, y la relación entre estos factores; basándose en la noción de sobrecarga como el impacto o el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por dicha labor, y en las investigaciones que aseguran que ser madre de niños con dificultades representa un importante factor de riesgo para la salud física y mental, y que dependiendo de la clase que discapacidad que el niño presente y la gravedad de la misma, afectará de

manera diferente el estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008). De esta forma, los autores hipotetizaron que (a) encontrarían elevados niveles de sobrecarga, así como mayores niveles de psicopatología y peor estado de salud física en los cuidadores primarios de niños con autismo; y (b) que los sujetos con mayores niveles de sobrecarga experimentan mayores problemas psicopatológicos y físicos que aquellos con bajos niveles de sobrecarga. Este estudio se realizó con una muestra de 40 cuidadores de niños diagnosticados con algún tipo de trastorno del espectro autista (38 mujeres y 2 hombres). Para evaluar el autismo de los niños cuidados, se empleó la Entrevista Diagnóstica de autismo Revisada AID-R; para obtener los datos sociodemográficos hicieron uso de un Cuestionario demográfico; para medir la sobrecarga del cuidador, se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidado; por otro lado para el estudio psicopatológico de los participantes emplearon el System Check List-90-Review (SCL-90-R); y en el caso del estado de salud, se utilizó la adaptación española del instrumento SF-36.

A través de un cálculo del estadístico Chi-cuadrado, los autores obtuvieron elevados valores de sobrecarga en los cuidadores de niños con autismo (72,5% de sobrecarga intensa); en cuanto a la salud mental de los cuidadores, se obtuvo percentiles elevados, indicando que el sufrimiento mental de los cuidadores está alrededor del 57,5%, es decir, por encima de la población en general; además, se encuentran indicativos de peor estado de salud física con respecto a los percentiles que llegan a 95% en lo referente a dolor corporal, falta de vitalidad, función social y salud mental. De forma que la primera hipótesis de los autores queda confirmada. Por su parte, a través de correlaciones producto-momento de Pearson, se obtuvo indicadores de tendencia en los cuidadores con mayores niveles de sobrecarga a presentar mayores problemas físicos y de salud en general (ya que todas las correlaciones son significativas, negativas y mayores a 0,30, con $p < 0,05$). Así, confirman su segunda hipótesis, concluyendo que los niveles de sobrecarga se relacionan con los niveles de psicopatología (directamente) y salud física (inversamente) en la población de cuidadores primarios (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008).

De esta manera se entiende que los cuidadores primarios de la persona con autismo están expuestos de mayor manera a sufrir niveles más intensos de estrés asociados a la crianza de la persona con el trastorno. Como se ha observado en la literatura, los cuidadores primarios son en su mayoría las madres de hijos con autismo, quienes comparten en mayor o menor medida el cuidado de sus hijos con otros miembros de la familia. Así, surge la necesidad de explicar los modelos de estrés familiar que ilustren aquellos factores que intervienen en el desarrollo del estrés en los cuidadores de niños con trastornos del espectro autista.

Modelos de estrés familiar

1. Modelo ABCX de R. Hill (1949; cp. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006)

Los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados por Reuben Hill, quien formuló su teoría del estrés después de la Gran Depresión estadounidense, a partir de extensas observaciones de familias que sobrevivieron a este evento en contraste con familias que no lo hicieron (McDonald, 2001). Hill realizó un estudio cualitativo, entrevistando a familias que habían perdido sus trabajos y se encontraban viviendo en extrema pobreza. El autor buscaba factores que contribuyeran a la supervivencia de la familia en estas precarias circunstancias. A partir de los datos cualitativos obtenidos teorizó que hay dos variables complejas –los recursos que posee la familia y la percepción que esta tenga acerca del evento- que actúan como amortiguadoras para la familia ante eventos estresores agudos y reducen la correlación directa entre los múltiples estresores existentes y la crisis existente en dicho sistema. Así fue formulado el modelo ABCX de estrés familiar (Wikler, 1983; cp. McDonald, 2001).

Hill definió el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y la posterior crisis o adaptación dentro de la familia es producto de un conjunto de factores en interacción (McDonald, 2001). De esta manera, en el modelo simple ABCX propone lo siguiente: el factor A (evento estresor), interactuando con B

(recursos que posee la familia) y con C (la percepción que la familia tiene del evento) producen X (crisis) (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), siendo los factores B y C las variables complejas que cumplen el papel de amortiguadores entre el evento estresor (A) y la crisis familiar (X).

El factor A es un hecho generalmente de aparición brusca que impacta el sistema familiar y posee la magnitud suficiente para provocar cambios en el sistema familiar, por ejemplo, el nacimiento de miembro en la familia con trastornos del espectro autista. El factor B son los recursos familiares o fortalezas, propiedades, atributos o destrezas que los individuos o la familia tienen a su disposición para adaptarse a un evento estresor. Aquí se incluyen los recursos personales o del sistema familiar y el apoyo social; y el factor C es el significado atribuido por la familia al evento estresante. La interacción de estos elementos lleva al desenlace X, que es la crisis. La crisis familiar implica alteración y desequilibrio en el sistema familiar, pero sólo se puede hablar de crisis cuando aparecen síntomas de alteración del equilibrio familiar y éste se torna disfuncional (Herrera-Santi, 2008).

Este modelo, sin embargo, no explica los ajustes que realiza la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo, por eso McCubbin y Patterson (1981; cp. Jones y Passey, 2005) realizan una adaptación de este modelo.

2. Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación de McCubbin y Patterson (1981; cp. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Herrera-Santi, 2008)

Los antecedentes de este modelo se remontan al estudio longitudinal de McCubbin y Patterson con familias en las cuales el padre/esposo había sido prisionero de guerra o había muerto en acción durante la Guerra de Vietnam (1983; Dong, Hopewell, Kline, Simmons y Wellborn, 2010). A través de la observación sistemática de la dinámica de estas familias, se lograron identificar patrones de funcionamiento y regularidades, los cuales permitieron incrementar el conocimiento acerca del estrés familiar que se tenía para la época. En dicho estudio, McCubbin y Patterson (1983; cp. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Dong et al., 2010)

encontraron que las familias que enfrentan un evento estresante experimentan fases de ajuste y adaptación a la crisis producida por el evento.

Basándose en el modelo de Hill (1949), así como en sus hallazgos, Mc Cubbin y Patterson amplían el modelo simple ABCX añadiendo nuevas variables, dando como resultado un modelo multivariado de factores en interacción, el cual incluye variables post-crisis, como los mecanismos de afrontamiento de los individuos (Dong et al., 2010), para explicar cómo las familias se recuperan de la crisis y alcanzan la adaptación con el tiempo; por lo cual resulta útil para analizar el estrés en padres con hijos con diferentes trastornos (Jones y Passey, 2005; Manning, Wainwright y Bennett, 2010).

En este modelo, la habilidad de los padres para lidiar con una situación estresante viene determinada por el factor aA (evento estresor y/o acumulación de otras demandas estresoras) en interacción con el factor B (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y el factor cC (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y su capacidad para manejarlo o coping). El resultado de esta interacción es el nivel de adaptación familiar a la crisis o factor xX (nivel de adaptación familiar). Este factor xX puede variar, ubicándose en un continuo que va desde el estrés severo o crisis hasta la adaptación familiar exitosa (Jones y Passey, 2005; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). La hipótesis central de estos autores plantea que la acumulación de tensiones y estresores familiares hacen entrar en crisis al sistema familiar al sobrepasar su capacidad de ajuste. Esta acumulación de tensiones está asociada con el deterioro del funcionamiento familiar y del bienestar de sus miembros (Herrera-Santi, 2008).

Sin embargo, Perry (1989; cp. Perry, 2005) hace una crítica a los modelos ABCX de Hill (1958) y Doble ABCX de Mc Cubbin y Patterson (1981), en cuanto a su utilidad para explicar el estrés parental en padres de niños con discapacidad, alegando tres razones importantes:

- a) El factor X (crisis) y el factor xX (adaptación familiar a la crisis o evento estresor) están incorrectamente conceptualizados, ya que, en lo que respecta a las familias de

niños con discapacidad, no se puede asumir que siempre van a estar en crisis debido a la condición del miembro con discapacidad. Según Perry, la conceptualización del estrés familiar en familias con miembros con discapacidad debe tomar en cuenta una serie de factores que pueden contribuir tanto a resultados positivos o negativos para la familia, dependiendo de la combinación de los factores. Al contrario de lo expuesto por los modelos ABCX y Doble ABCX, los niveles altos de estrés que presentan estas familias no necesariamente se ven seguidos de resultados negativos para el grupo familiar (Perry, Harris y Minnes, 2005).

- b) Es fácil confundir los factores C y A, ya que no se puede distinguir con precisión si el padre, por ejemplo, reporta los problemas de conducta del niño como un estresor (A) o como la percepción subjetiva que él hace del evento estresor (C).
- c) También, el factor B o bB, al ser muy amplio, necesita ser seccionado de manera más específica ya que al incluir los recursos existentes antes de la crisis y después de ella, no hace la distinción entre los recursos individuales de los padres (como creencias y estilos de afrontamiento) y los recursos del sistema familiar (como cohesión familiar y adaptabilidad familiar). Tampoco diferencia entre los recursos dentro de la familia y las redes de apoyo social externas y los servicios de salud profesional que también prestan apoyo a la familia.

De esta manera, Perry (2005), propone un modelo nuevo de estrés familiar que trata de compensar las deficiencias de los modelos anteriores.

3. Modelo de Estrés en Familias de Niños con Discapacidad del Desarrollo de Perry (2005)

Este modelo surge de la investigación en familias con niños con discapacidades del desarrollo (Perry, 1990; cp. Perry, 2005), dentro del marco del estudio del estrés parental

causado por la condición de los hijos. Los antecedentes de este modelo se basan en cuatro grandes definiciones del estrés a nivel individual.

La primera definición plantea que el estrés es una serie de reacciones fisiológicas y psicológicas por las cuales atraviesa el organismo para adaptarse a una situación estresante (Selye, 1980; cp. Perry y Condillac, 2003). Esta definición se ha aplicado a los padres de niños con discapacidad del desarrollo en términos de “modelos de duelo”, en los cuales los padres atraviesan por una serie de etapas para poder elaborar el duelo por la “pérdida” de ese hijo tan anhelado o esperado. Estas etapas por lo general consisten en negación, rabia, negociación, elaboración y aceptación (Siegel, 1997; cp. Perry y Condillac, 2003).

La segunda definición hace referencia al paradigma de los “eventos estresantes de la vida”, el cual sugiere que dichos eventos producen un impacto negativo tanto en la salud mental como en la salud física (Perry, 2005). Perry (2005) argumenta que a pesar de que este paradigma ha sido investigado en muchas áreas de la salud, no puede considerarse sólido, ya que la relación entre un evento estresor –como la pérdida del trabajo- y un resultado particular –como la depresión-, es débil, y esto se debe a que existen otras variables intervinientes que influyen esta relación (como el apoyo social recibido por la persona, o las estrategias de afrontamiento que utiliza). En este sentido, la autora afirma que en lo referente a la investigación en familias con niños con discapacidades del desarrollo, los estudios han encontrado que es la heterogeneidad de variables existentes dentro del sistema familiar lo que explica las diferencias que éstas puedan presentar en cuanto a los resultados de ajuste o de estrés ante las crisis (Dunn et al., 2001; Wilgosh y Scorgie, 2000; cp. Perry, 2005).

La tercera conceptualización del estrés a la que hace referencia la autora es la del paradigma de las “molestias cotidianas”, que sugiere que lo que produce el estrés no es el evento estresor en sí, sino las molestias y frustraciones cotidianas asociadas a ese evento. Perry (2005) explica que este paradigma se ha aplicado a las familias de niños con discapacidades del desarrollo, encontrándose que, a pesar de que tener un hijo con

discapacidad constituye un evento estresor, lo que lo hace tener un efecto particularmente negativo sobre el bienestar de los padres es el efecto acumulativo de las pequeñas molestias diarias asociadas al cuidado del hijo, como tener que bañarlo y ayudarlo a vestirse y a comer (Bristol, 1987; Baker-Ericzén, Brookman-Frazee y Stahmer, 2005).

Finalmente, la cuarta definición de estrés hace referencia a un desbalance de recursos entre las demandas de la situación (estresores) y los recursos de los individuos o sus habilidades para afrontar la situación. Perry (2005) indica que en el caso de las familias con niños con discapacidades del desarrollo, esta aproximación implica que el estrés no es únicamente una función de las características del niño (estresor), sino que está influenciado por los recursos individuales de los padres, como las estrategias de afrontamiento, los recursos de la familia y la calidad del apoyo social que reciben.

Perry (2005), efectuó una extensa revisión de la literatura científica referida al estrés en padres de niños con discapacidades del desarrollo, tomando en cuenta estas cuatro grandes aproximaciones al estrés individual y los modelos de estrés familiar ABCX (Hill, 1949; cp. Perry, 2005) y Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1981; cp. Perry, 2005). En esta revisión, la autora encontró una serie de limitaciones tanto en las definiciones de estrés como en los modelos de estrés familiar, siendo una de estas limitaciones el hecho de que los modelos pretendían explicar el estrés familiar, pero utilizando medidas de estrés a nivel individual. De esta manera, la autora propone el Modelo de Estrés en Familias de Niños con Discapacidad del Desarrollo de Perry (2005), contribuyendo así a la explicación, conceptualmente clara y comprensiva, de la influencia que puede tener la heterogeneidad de características de los padres, de la familia y del niño en los resultados obtenidos como consecuencia de tener un hijo con discapacidad del desarrollo.

Este modelo incluye cuatro grandes componentes: (a) estresores: estímulos estresantes mayores y menores en la vida de los padres de niños con discapacidad, incluyendo los que se asocian con las características del niño y otros estresores de la vida diaria; (b) recursos: referido a los recursos personales de cada padre y los recursos del

sistema familiar; (c) apoyos: el apoyo recibido por los padres de fuentes informales, como amigos y familia, o de servicios de apoyo formales; y (d) resultados: lo que queda después de considerar el impacto negativo (aunque potencialmente positivo) de los estresores, mediados o moderados por las influencias positivas (aunque potencialmente negativas) de los recursos y apoyos disponibles. El modelo plantea únicamente los efectos directos que estos factores puedan ejercer sobre los resultados.

En el presente estudio se pretende aplicar el modelo de estrés de Perry (2005) para explicar el estrés parental, por considerarse el más completo, ya que intenta cubrir las deficiencias de los modelos ABCX y Doble ABCX de la siguiente manera (Perry, 2005):

1. Los estresores son divididos en características del niño y otros estresores de la vida cotidiana, permitiendo hacer la diferenciación entre estresores (A en el modelo ABCX de Hill) y acumulación de demandas de la vida cotidiana (aA en el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson); de esta manera se puede ver el peso que cada factor tiene por separado sobre los resultados de tener un niño con discapacidad.
2. Los factores de recursos y apoyos permiten seccionar de manera más específica lo que los modelos ABCX y Doble ABCX llamaban factor B o bB (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos), el cual incluía los recursos tanto psicológicos como sociales de los individuos (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Manning, Wainwright y Bennett, 2010). De esta manera, el modelo de Perry (2005) permite hacer la distinción entre los recursos psicológicos de los individuos con los factores recursos personales de los individuos y recursos del sistema familiar; y sus recursos sociales, haciendo énfasis en las redes de apoyo social formal e informal, los cuales merecen ser considerados como un factor aparte debido a la importancia que tienen como moderadores del estrés en padres de niños con discapacidad (Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001; Boyd, 2002).
3. El modelo de Perry (2005) plantea en su factor resultados, que pueden existir resultados tanto positivos como negativos, producto de la experiencia de tener un niño con discapacidad en el hogar. Estos resultados no son mutuamente excluyentes ni están

negativamente correlacionados (Trute y Hiebert-Murphy, 2002). Por el contrario, son independientes y simultáneos, a diferencia de lo planteado por los modelos ABCX y Doble ABCX, que concebían a los factores X (crisis) y xX (adaptación familiar a la crisis o evento estresor) como únicamente un resultado negativo de un evento como tener un hijo con discapacidad, o como un continuo que abarca desde el estrés severo o crisis hasta la adaptación familiar exitosa al evento estresor (Jones y Passey, 2005; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Por ejemplo, tener un niño con discapacidad puede limitar el contacto social de los padres fuera del hogar (resultado negativo), pero también puede acercarlos más a sus creencias religiosas (resultado positivo) (Trute y Hiebert-Murphy, 2002), y ambos resultados son consecuencia del mismo evento estresor.

4. Por último, el modelo está enmarcado dentro de una perspectiva individual del estrés, a pesar de que tiene sus raíces en un enfoque de sistemas familiares. Esto se debe a que muchos de los recursos para afrontar una situación estresante (estrategias de afrontamiento, creencias, etc.) son constructos individuales. Además, incluso las llamadas medidas familiares, como la adaptabilidad y la cohesión familiar, son en realidad percepciones individuales de variables familiares. Por último, las diferencias potencialmente importantes en las experiencias de madres y padres podrían verse opacadas por un modelo que intentara combinar estas experiencias englobándolas dentro de un análisis que no tome en cuenta el sexo del progenitor (Perry, 2005).

A continuación se desarrolla cada componente del modelo, tal como es representado en la figura 1.

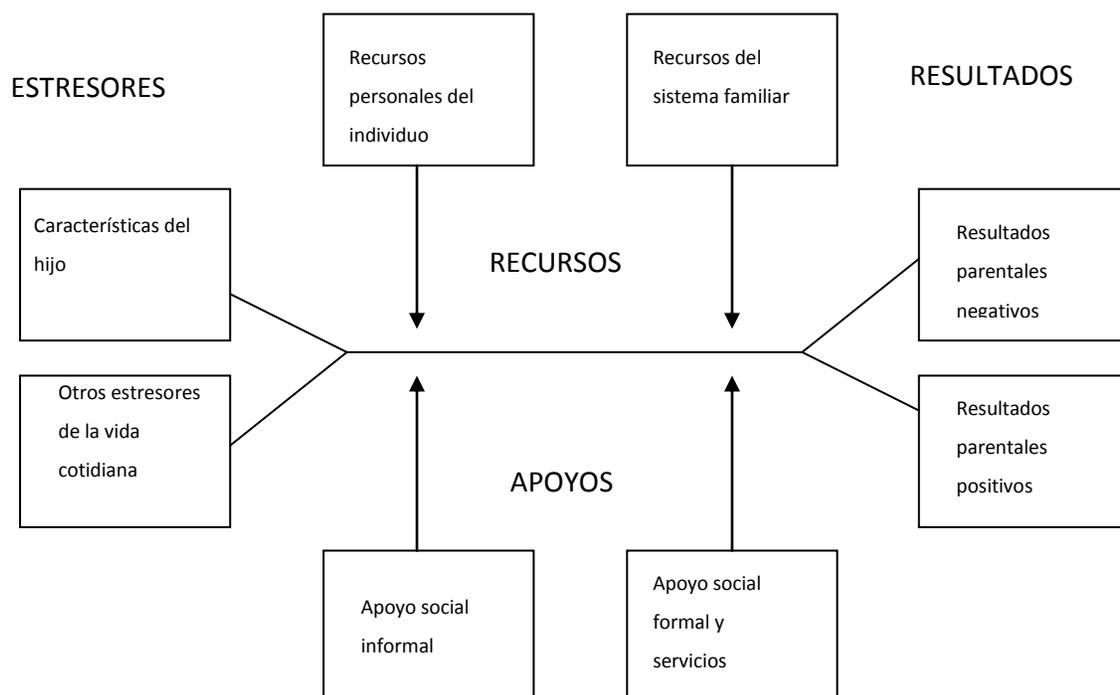


Figura 1. Modelo de estrés en familias de hijos con discapacidad del desarrollo de Perry (2005).

1. Estresores

1.1. Estresores mayores: Características del niño

En este dominio, las características del niño que pueden tener potencialmente una influencia importante sobre el nivel de estrés parental son: el nivel de dependencia en las tareas de cuidado personal, el grado de discapacidad cognitiva o física, frecuencia y severidad de comportamientos no adaptativos, tipo de diagnóstico, género y edad. En consecuencia, para esta investigación se trabajará con la variable grado de severidad del autismo, de manera que comprende las características del niño antes mencionadas, principalmente la severidad de comportamientos no adaptativos y del trastorno, considerándose un estresor parental mayor referido a las características del niño.

Grado de severidad el autismo

El grado de severidad del autismo implica un continuo bidimensional del trastorno autístico y comprende variaciones sintomáticas de las tres dimensiones principales afectadas en su funcionamiento adaptativo (comunicación, habilidades sociales y comportamientos estereotipados) (Cuesta y Hortiguera, 2007). Para esto, Etchepareborda (2001) en su artículo *Perfiles Neurocognoscitivos del Espectro Autista*, presenta tres condiciones o cuadros clínicos que coinciden con algunos otros autores, como Cuxart (2000), Wicks-Nelson e Israel (1997); estos cuadros o condiciones de autismo en un continuo son:

- a) **Autismo de Kanner:** Es también llamado autismo clásico, y representa hasta los momentos el grado más grave de compromiso de la capacidad social del trastorno autístico. En cuanto al aspecto social, hay un severo compromiso durante la primera infancia, es un desarrollo deteriorado desacoplado con su desarrollo intelectual. El lenguaje muestra fuertes retrasos y alteraciones en su desarrollo, presentando agnosia auditiva verbal, trastorno del lenguaje grave con retrasos en la comprensión de las palabras y su significado. Este tipo de autismo se caracteriza por patrones de juegos estereotipados, resistencia extrema al cambio de rutinas y de hábitos, presentan conductas autolesivas. En cuanto a la cognición muestran un retardo mental grave (con una capacidad intelectual por debajo de 70, Rutter, 1978), ausencia permanente de una teoría de la mente. Dependiendo del caso puede haber un cambio en lo referente al establecimiento de contacto con un número limitado de personas.
- b) **Autismo de alto funcionamiento:** Representa una etapa del continuo de autismo, que se caracteriza por una condición cuya principal afección está en la sociabilidad donde la interacción social recíproca se ve afectada, pero además presenta retraso en la adquisición del lenguaje, fluidez adecuada, comprensión literal y restringida, dejando de lado el aspecto pragmático. Se evidencia una obsesión con temas

particulares e intereses muy reducidos. A nivel cognoscitivo, se observan destacables habilidades memorísticas; es probable que haya características de hiperlexia, ceguera mental y emocional, conocimiento fragmentado, prosopagnosia; presentan un coeficiente intelectual mayor a 70 (Rutter, 1978; Garrido y Viola, 2006). Los niños con autismo de alto funcionamiento presentan dificultades para hacer amigos, por no entender las claves sociales de esto; no comparten la información ni las experiencias con los demás; hay posibilidad de un trastorno de memoria social. A pesar de la fluidez de su lenguaje, usualmente es extraño; les resulta difícil sobrellevar el fracaso y la crítica, demandando alabanzas. Es una condición propicia para grandes progresos. En la presente investigación, como se señaló anteriormente, se consideran los AAF como la misma entidad nosológica que el Síndrome de Asperger dentro del continuo de los TEA. (Wing, 1988, 1998a,b; Schopler, 1998; Yancen, 2001; Flores y Pacheco, 2007; M.Sc. M. Moreno, Comunicación personal, Diciembre,1, 2011).

- c) Trastorno semántico-pragmático (TSP): También llamado Autismo atípico y Trastorno semántico pragmático (TSP) de Rapin y Allen (1983, 1987). Los niños con TSP son el grupo con mayor capacidad de sociabilidad, pero muestran desde un principio problemas en aprender las destrezas básicas del lenguaje. Tienen un trastorno de comunicación, implicando problemas de habla y comprensión de palabras; su dificultad principal parece estar en la forma de procesar la información, tendiendo a focalizar su atención en detalles. Presentan un retraso en la adquisición del lenguaje, ausencia de comprensión de intenciones del que habla, dificultades pragmáticas y ecolalia de frases. Suelen ser resistentes al cambio y mantener rutinas de forma exagerada, insistir en comer platos determinados, vestir ropas especiales y desarrollar intereses obsesivos. Los ambientes muy estimulantes les resultan difíciles manejarse, debido a su dificultad para extraer el significado de las cosas tanto auditiva como visualmente. Son muy sociables en una relación de dos personas, aunque no llega a ser una relación típica entre dos personas. Comportamentalmente no generan problemas, en general. En lo referente al área

cognitiva, se da la adquisición tardía de la teoría de la mente, poca creatividad, excelente concentración en detalles, impulsivos e hiperactivos en situaciones sin motivación.

Considerando la sintomatología del continuo autista, para los fines de esta investigación se pretende trabajar con madres de hijos entre 5 y 35 años, de manera que los niños, adolescentes y adultos hayan desarrollado una sintomatología tal que haya permitido el diagnóstico de alguno de los cuadros de autismo expuestos.

1.2. Estresores cotidianos

Se incluyen en este aspecto los estresores relacionados con las preocupaciones más comunes de la vida de las madres, como el empleo, enfermedades de otros familiares, problemas financieros, mudanzas, impacto de la condición del niño en diversos aspectos familia (finanza, modificación de horarios), etc. Además, incluye los estresores diarios o habituales que las madres de un niño con discapacidad enfrentan, como la incidencia de su sintomatología en la dinámica familiar, el costo que deben pagar por las sesiones terapéuticas que el niño recibe y la cantidad de las mismas, costo por medicamentos en caso de que el niño sufra de alguna otra afección médica (aspecto frecuente en la condición de autismo).

Este modelo hace énfasis en que es necesaria la medición de los estresores de la vida cotidiana, ya que producen efectos diferenciales sobre el nivel de estrés parental, considerando que estos estresores consisten en características de cuidado y tratamiento del niño con discapacidad, específicamente del niño con autismo, y representan un impacto en la familia del niño con autismo. Dicho impacto abarca las primeras reacciones de los padres cuando se les da a conocer el diagnóstico de su hijo con autismo, que de acuerdo a los reportes registrados de padres de niños con autismo recolectadas por Ballesteros, et al. (2007) en su “Guía para familias que han recibido un diagnóstico de autismo en sus hijos o hijas”, manifiestan tener la sensación de que esto no les está sucediendo a ellos, lo que indica negación, un estado de shock, dificultad para entender lo que los profesionales dicen, incredulidad frente a las características que su hijo muestra, rabia y deseos de buscar un

culpable; de manera que desde el recibimiento del diagnóstico los padres del niño con autismo se ven afectados (Ballesteros et al., 2007).

Se sabe que en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan con mayor probabilidad más problemas familiares (emocionales, económicos, sociales) que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades educativas especiales (Wing, 1998b); sin embargo, este no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar y la educación e ingreso económico de los padres, que son factores asociados a recursos personales de los padres; además se encuentran las actividades extras para el desarrollo de su hijo con autismo (como terapias de lenguaje, terapia ocupacional, visitas a nutricionistas y neurólogos) y, sobre todo, el costo de dichas actividades y el proceso de aceptación del niño (Cabezas, 2002), tomando en cuenta que se presenta un sentimiento de pérdida desde que empiezan a manifestarse las alteraciones y/o desde que los padres se dan cuenta de que el desarrollo de sus hijos es diferente al de otros niños, formándose así el sentimiento de pérdida del “hijo sano” (M. Moreno, comunicación personal, Marzo 14, 2011).

Es importante mencionar que los estresores cotidianos constituyen factores que se van sumando a las demandas de los padres de niños con autismo, lo cual afecta, directa e indirectamente, su funcionamiento psicológico (Montes y Halterman, 2007). Entre los estresores cotidianos a considerar estarían las que se desarrollan a continuación en función de las referencias consultadas:

Número de sesiones terapéuticas que el niño recibe

Es importante considerar el número de sesiones de terapia que el hijo con autismo recibe ya que abarca distintas actividades como son terapias de lenguaje, terapia ocupacional, psicopedagogía, transporte, entre otras. Lo anterior constituye una variable

estresora en la medida que implica una gran inversión de dinero, tiempo, y además ausencia de resultado a corto plazo. Sin embargo, Hoffman, Sweeney, Lopez-Wagner, Hodge, Nam y Botts (2008) encontraron una disminución del estrés maternal a lo largo de las intervenciones y terapias. Los autores examinaron la relación entre los problemas de sueño de los niños y el estrés de sus madres, así como el impacto de la severidad del autismo del niño y los problemas de sueño de la madre sobre el estrés maternal. En función de estas variables, los autores esperaban encontrar que los reportes de las madres de los problemas de sueño de sus hijos estuvieran asociados a la severidad de los síntomas autísticos de sus hijos; además, hipotetizaron que los problemas de sueño de los niños estarían relacionados con los problemas de sueño de las madres; y, finalmente suponían que tanto los problemas de sueño de las madres como la severidad del trastorno autista de sus hijos, se asociaba al estrés maternal reportado. Así, trabajaron con una muestra de 72 madres, cuyos hijos con autismo estuvieran participando en un programa o tratamiento conductual de dos horas y media, semanalmente.

En lo referente a los instrumentos, emplearon la escala de evaluación diagnóstica de autismo de Gilliam (2005), la GARS-2, para evaluar los síntomas del trastorno del espectro autista; para describir los hábitos de sueño e identificar problemas conductuales y médicos en niños en edad escolar se utilizó el Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ), mientras que para evaluar la calidad de sueño de las madres, se utilizó el Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI); en lo referente a la variable dependiente, el estrés, se hizo uso del Parenting Stress Index (PSI).

A partir del análisis de regresión realizado, se obtuvo que las correlaciones entre la calidad el sueño del niño ($r=0,48$; $p=0,01$), la severidad de los síntomas presentados ($r=0,33$; $p=0,05$) y el estrés de las madres eran significativas. De esta manera se confirma la primera hipótesis de los autores, ya que los problemas de sueño de los niños con autismo se relacionan con los reportes de estrés maternal. Del mismo modo, la severidad de los síntomas autístico contribuye a la predicción del estrés maternal. Finalmente, considerando la muestra con la que se trabajó, Hoffman, Sweeny, Lopez-Wagner, Hodge, Nam, et al.

(2008), sugieren que la participación en tratamientos, terapias y/o programas exitosos servirían para disminuir la sintomatología de los niños durante el día, ya que encontraron que las madres cuyos hijos se encontraban recibiendo un mayor número de sesiones terapéuticas, reportaban, aunque leves, menores índices de estrés.

En la misma línea, Osborne, McHugh, Saunders y Reed (2008) evaluaron la contribución y el posible impacto perjudicial, de los niveles de estrés parental, sobre los resultados de intervenciones tempranas en niños con autismo. Trabajaron con 65 niños (59 varones y seis niñas) con edades entre 2 y 4 años, junto con la participación de sus padres. La intervención consistía en una terapia de juego, una terapia de reforzamiento, una terapia de lenguaje y una terapia de entrenamiento que correspondía a los padres. Los autores examinaron las variables de estrés parental, comportamiento adaptativo y funcionamiento cognitivo del niño. Emplearon la escala de calificación de autismo de Gilliam (GARS) para la descripción de los síntomas conductuales autistas; el perfil psicoeducativo revisado (PER-R) de Schopler et al. (1990) para evaluar las fortalezas típicas y debilidades características de los niños con autismo, midiendo percepción, habilidades motoras finas y gruesas, habilidades de imitación, coordinación ojo-mano, habilidades conceptuales verbales y no-verbales. Además, utilizaron la escala de habilidades británica (BAS II) para medir habilidades cognitivas. Se le administró a los padres la escala de conducta adaptativa de Vineland para evaluar el funcionamiento adaptativo del niño. Y por último, trabajaron con el cuestionario de recursos y estrés, como medida de la percepción de los padres sobre el impacto de la alteración en el desarrollo del miembro de la familia.

La muestra de niños fue dividida en cuatro grupos de acuerdo al nivel de estrés reportado por los padres, y de acuerdo a las horas de sesiones de intervención semanales, hallándose una media de 16 horas semanales y un mínimo de hora y media por semana, y un máximo de 40 horas por semana; entendiéndose que a mayor número de sesiones semanales, mayor cantidad de horas de intervención por semana. El criterio traza de Pillai fue utilizado como estadístico y reveló efectos significativos del tiempo de la intervención $F(3,59) = 3,44$, $p < 0,05$, del estrés $F(3,59) = 2,63$, $p < 0,05$, y de la interacción de ambos

factores $F(3,59) = 3,28$, $p < 0,05$. Para analizar la interacción, se llevó a cabo un MANOVA, a partir del cual se encontró que los niveles de estrés en padres no se alteraban cuando se trabajaba con pocas horas de intervención; sin embargo, se observó un impacto negativo sobre los altos niveles de estrés cuando el número de horas (y por ende de sesiones) son altas [$F(3,16) = 2,81$; $p < 0,05$]. Por otro lado, cantidad elevada de horas de intervención tuvo mayor eficacia sobre el grupo de padres con bajos niveles de estrés, que poca cantidad de horas de intervención (Osborne, McHugh, Saunders y Reed, 2008).

En cuanto a sus objetivos, los autores encontraron que los niños que recibieron mayor cantidad de horas en intervención reflejaron mejores resultados en mediadas intelectuales, adaptativas, educativas y de habilidades sociales, que aquellos que recibían menos horas de intervención. Por su parte, se obtuvo que la intervención temprana generó menos beneficios cuando los padres reportaban altos niveles de estrés, especialmente cuando se trataba de un número elevado de horas y sesiones de tratamiento. Del mismo modo, observaron que niveles elevados de estrés parental correlacionan con una disminución de resultados favorables en el tratamiento de los hijos (Osborne, McHugh, Saunders y Reed, 2008).

De esta manera, se puede entender que el número de sesiones recibidas por el niño con autismo estaría afectando en mayor o en menor medida dependiendo, entre otras cosas, del nivel previo de estrés que las madres reporten. Además, es un aspecto importante a tomar en cuenta para el diseño de intervenciones tempranas.

En este sentido, se resalta la importancia del número de sesiones terapéuticas para reducir determinados síntomas propios de la condición del niño con autismo y que generan estrés parental, junto con las ventajas de su aplicación a edades iniciales. Sin embargo, el número de sesiones de terapia o tratamiento abarca otros aspectos, tal y como se explica a continuación, implica un gasto económico. De acuerdo a Pereira (comunicación personal, Octubre, 15, 2010), en Caracas, el promedio de sesiones de terapias es de tres por semana.

Costo de las sesiones terapéuticas

El costo total de las terapias comprende una de las fuentes de estrés de los padres y cuidadores de niños con autismo, ya que enfrentar dichos roles implica una inversión constante de dinero para poder asumir los costos de las numerosas terapias, y a esto se le suma evaluaciones y tratamientos. Incluso debido a las demandas de cuidado, es posible que uno de los padres, por lo general, la madre (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; SOVENIA, 2007) deba dedicarse de forma exclusiva al niño, disminuyéndose así las fuentes de ingreso y aumentando las tensiones financieras de la familia, además que en la mayoría de los casos no poseen algún tipo de apoyo que les provea ayuda para estos gastos, lo cual influye en la disminución de la calidad de vida y en el aumento del estrés, tal como lo reseña el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA, 2009), con lo cual, está sumamente relacionado con el ingreso económico de la familia. Además, es importante considerar que la situación sociopolítica de Venezuela ha generado que muchas de las familias encuentren reducidos sus recursos económicos (Moreno, 2008). Tal como lo afirman Smith et al. (2010), el bienestar económico de las madres de niños con autismo se ve afectado durante su crianza, debido a las responsabilidades que como cuidadora tiene, y tiene influencia sobre el aumento de los niveles de estrés.

El costo de las terapias de lenguaje, ocupacionales y musicoterapia, en Venezuela, oscila entre Bs.F. 150 y Bs.F. 180 cada una, mientras que el costo de las consultas psicológicas, psicopedagógicas y neuropediátricas se encuentra entre Bs.F. 150 y Bs.F. 300 cada una (Directora de INVEDIN, comunicación personal, Octubre, 15, 2010; Directora de CIPECC, comunicación personal, Octubre, 15, 2010).

De acuerdo al Ministerio del Poder Popular para el Trabajo y la Seguridad Social (2011), el salario mínimo de la población venezolana es de Bs.F. 1223,89 mensuales; a partir de lo cual es necesario hacer la comparación entre dicho monto y el gasto económico que implican las sesiones terapéuticas de un niño con autismo. En base a las cifras antes

mencionadas, el costo mínimo de las sesiones del tratamiento (por semana) se encuentra entre Bs.F. 300 y Bs.F 800, pudiendo exceder los Bs.F. 2200.

De esta manera, es evidente la dificultad para una familia venezolana costear los gastos de las intervenciones terapéuticas de un hijo con autismo tomando en cuenta el salario mínimo que recibe; claro está, es necesario considerar las variables de nivel socioeconómico, número de personas que generan ingresos en el hogar, que en pueden facilitar o dificultar la situación.

2. Recursos

2.1. Recursos personales de los individuos

Se incluyen aquí las variables personales, creencias y estrategias cognitivas individuales de afrontamiento (Dunn et al., 2001; Sullivan, 2002; Jones y Passey, 2005; Montes y Halterman, 2007; Plant y Sanders, 2007) en cuanto a la contribución de estos factores en la reducción del impacto familiar de un miembro con discapacidad. La variable a evaluar es estrategias de afrontamiento parental.

Estrategias de afrontamiento parental

Las estrategias de afrontamiento parental son aquellas herramientas utilizadas solas o en combinación que pueden ayudar a las personas a mantener una adaptación psicosocial durante los períodos de estrés (Zeidner y Endler, 2006; cp. Bauman, 2004). Éstas son empleadas cuando las demandas internas y externas superan los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1986). Pueden constituir un factor protector en la medida que mantienen el equilibrio ante el estrés percibido y la percepción de la situación dentro de la familia (Plunkett's, s.f.); sin embargo, existen determinadas estrategias de afrontamiento que no disminuyen los niveles de estrés (Pozo, Sarriá y Brioso, 2008). De acuerdo a Snyder y Pulvers (2001; cp. Marshall y Long, 2010), las estrategias de afrontamiento expresan los

pensamientos, sentimientos o conductas dirigidas a preservar la satisfacción del estado psicológico cuando éste es amenazado.

Según Lazarus (1993; cp. Kim, Yeob, Shaw, McTavish y Gustafson, 2010), las estrategias de afrontamiento son estilos o tipos de rasgos inherentes al individuo que no están inducidas o afectadas por factores externos. A pesar de esto, los estilos de afrontamiento interaccionan con el apoyo social percibido sobre el bienestar emocional o físico de las personas; incluso Kim, et al. (2010) sugiere que la relación entre el apoyo social percibido y el bienestar emocional está influenciada por la elección de estrategias de afrontamiento, que permitan o no un efecto positivo del apoyo social sobre el bienestar psicológico.

Dunn, Burbine, Bowers, y Tantleff-Dunn (2001), fundamentándose en la variedad de factores que influyen sobre el estrés en madres de niños con autismo, que conlleva una menor adaptabilidad familiar, mayores niveles de depresión y estrés que en madres de niños con otras discapacidades, y tomando en cuenta elementos sociales y psicológicos de las madres, evaluaron la relación entre estresores, apoyo social, locus de control, estilo de afrontamiento y resultados negativos (depresión, aislamiento social, problemas de relación marital) en padres de niños con autismo. A partir de esto, hipotetizaron que la falta de apoyo social, locus de control externo e ineficacia de los estilos de afrontamiento podrían predecir resultados negativos; que la relación entre estresores y resultados negativos podría ser mediada por el apoyo social, locus de control, y el estilo de afrontamiento; y por último, que el locus de control podría moderar la relación entre apoyo social y resultados negativos. Para su estudio, trabajaron con una muestra de 39 madres y 19 padres de niños de tres a 15 años de edad diagnosticados con autismo.

El tipo y cantidad de apoyo social recibido por los padres fue evaluado con el Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB); en el caso de los estilos de afrontamiento se utilizó el Ways of Coping Questionnaire-Revised; el estrés parental se midió con el Parenting Stress Index (PSI); el locus de control se evaluó a través de la

Internal-External Locus of Control Scale (LOC); y finalmente, emplearon la Life Experiences Survey (LES) para la medida de los resultados negativos, enfocándolo hacia la conveniencia e impacto de los eventos que se han producido respecto al último año. El cálculo de correlaciones entre las variables, reportó relaciones significativas entre el locus de control externo y el uso de distanciamiento ($r = ,32$; $p = ,02$) y escape ($r = ,50$; $p = ,00$) (las últimas, como estrategias de afrontamiento). Por otro lado, la regresión paso a paso mostró que el uso de estilos de afrontamiento de evitación ($R = ,81$; $p = 0,00$) y escape ($R = ,92$; $p = 0,00$) correlacionó positiva y significativamente con el aumento de depresión. Así, resultados similares se hallaron para la predicción del aislamiento social, donde se obtuvo relaciones significativas y positivas para el uso de estilos de afrontamiento evitativos ($R = ,77$; $p = ,00$), mientras que la reevaluación positiva de la situación (como estilo de afrontamiento) se asoció con la disminución del aislamiento social ($R = -,83$; $p = ,00$). Por su parte, ninguno de los análisis de variables moderadores resultó significativo, a excepción del relacionado con el apoyo social, donde se indica que esta variable constituye un mediador significativo de la relación entre estresores y aislamiento; también se encontró que si bien hay relación directa entre los estilos de afrontamiento y el aislamiento social, el apoyo social constituye una variable presente que influencia esa relación (Dunn et al., 2001).

En este sentido, es importante mencionar, que las estrategias de afrontamiento son factores que están asociados y permiten una mayor o menor influencia de otros factores, como el apoyo social, pero se distinguen de éstos, ya que son estilos inherentes a las personas.

Los padres de los niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) se enfrentan a una situación de crisis caracterizada por sentimientos de ansiedad, confusión, ira e incredulidad. Al igual que otras enfermedades crónicas y discapacidades de la infancia, el diagnóstico de autismo tiene un impacto en la calidad de la vida de ambos padres. Por esta razón, es necesario que las personas que cumplen el rol de cuidadores de

niños con autismo posean recursos y mecanismos de afrontamiento para manejarse ante esta situación de estrés (Taylor, 2007; cp. Moreno, 2008).

Es importante resaltar que diferentes investigaciones han apoyado la predicción del ajuste de los padres de niños con autismo a diferentes circunstancias para mantener el equilibrio adaptativo, en función de la naturaleza y/o frecuencia de sus estrategias de afrontamiento que podría variar con el tiempo e incluso con eventos asociados al cuidado y atención que debe recibir su hijo a diferentes edades (Hastings et al, 2005). En tal sentido, las estrategias de afrontamiento constituyen variables personales a las que le subyace un proceso dinámico y cambiante, que se ajusta a las características propias de las demandas, y que no necesariamente representa un conjunto de tendencias generales estables y permanentes del individuo, sino que se acomodan en función del evento estresante (Lazarus y Folkman, 1986; Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007).

Rodríguez-Torrens (2006) señala dos grandes categorías para las estrategias de afrontamiento en el contexto familiar de un niño con autismo dentro del modelo de estrés familiar de personas con TEA basado en Vermeulen 1998, que son: (a) Afrontamiento dirigido al problema, cuya función es manipular o alterar el problema, y consiste en el entrenamiento a padres para el manejo de la conducta de su hijo, aplicación de procesos analíticos por parte del individuo; y, (b) Afrontamiento dirigido a la emoción, cuya función es regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia del problema, aplicando técnicas de autocontrol, relajación, modificación de cogniciones; con éste, se modifica la forma de experimentar la situación sin cambiarla objetivamente (Méndez, 2008). En la primera, se requiere de un esfuerzo y evaluación de la auto-eficacia por parte del sujeto, contactando con mecanismos y recursos personales, que le permitan trabajar con otro tipo de recursos a los que pueda acceder y le faciliten la adaptación a la tarea de lidiar con las demandas que implica tener un niño con autismo. En el caso de la segunda categoría, puede constituir un mecanismo de adaptación funcional cuando se asume la presencia de la situación o conflicto no resoluble, o bien un manejo no funcional ante el evento estresante, en la medida en que el individuo aplique la evitación y alejamiento (Casado, s.f.). Por otro

lado, el afrontamiento basado en un alejamiento de la conciencia emocional suele hacer experimentar a las personas una sensación de independencia con respecto al evento, tratando de visualizar el mismo desde una óptica diferente; incluso facilita la toma de decisiones y el camino a soluciones concretas frente al estresor (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007).

En este sentido, existen diversos estudios acerca de la relación entre las estrategias de afrontamiento y la disminución o aumento del estrés, al igual que sobre las estrategias específicas de afrontamiento. Entre estos estudios, cabe mencionar el de Hastings y Johnson (2001), quienes realizaron una investigación con el objetivo de explorar los predictores de estrés en padres y cuidadores primarios dentro de las familias del Reino Unido que participan en la intervención intensiva del comportamiento en el hogar para los niños pequeños con autismo. Dicho estudio tiene sus antecedentes en las teorías y modelos de estrés y afrontamiento, y en la evidencia que sugiere que familias de niños con autismo reportan mayores niveles de estrés asociados a las dimensiones sociales, conductuales y cognitivas del TEA, considerando las estrategias de afrontamiento herramientas necesarias para trabajar la situación de niños con discapacidad en la familia (Beresford, 1994; cp. Hastings y Johnson, 2001).

Las variables estudiadas en esta investigación fueron el apoyo social, la sintomatología del autismo (específicamente conductas), los estilos de afrontamiento en la familia, y la creencia de los padres acerca de la eficacia de la intervención. La muestra de este estudio fue de 141 padres, miembros de un grupo de apoyo para la intervención temprana de los niños con autismo (130 madres y 11 padres). En cuanto a los instrumentos utilizados, se empleó un cuestionario creado para este estudio llamado Beliefs about the Efficacy of the Lovaas Method, para evaluar las creencias parentales acerca de la eficiencia de la intervención del niño con autismo; para medir la sintomatología del niño con autismo, se utilizó la Autism Behavior Checklist; la medida del estrés parental (comprendiendo las dimensiones de depresión, problemas parentales y de familia, y pesimismo) se obtuvo a través del Questionnaire on Resources and Stress (QRS); la variable apoyo social fue

evaluada con la Family Support Scale (FSS); y por último, se empleó la escala Family Coping Strategies para medir las estrategias de afrontamiento de la familia (Hastings y Johnson, 2001).

Para identificar los predictores de estrés parental, los autores aplicaron un análisis de regresión múltiple, que arrojó datos significativos indicando que las estrategias de afrontamiento usadas por la familia predecían los niveles de depresión ($\beta = -.23$; $p < .05$), más específicamente las estrategias de replanteamiento de la situación. En el caso de los problemas parentales y de familia ($\beta = .35$; $p < .001$), y el pesimismo ($\beta = .27$; $p < .001$), resultó como predictor principal del estrés reportado, la sintomatología del autismo. Sin embargo, las estrategias de afrontamiento de replanteamiento ($\beta = -.23$; $p < .001$) y la utilidad del apoyo social informal ($\beta = -.18$; $p < .05$), también resultaron predictores de los problemas de padres y familia, de modo que se reportaron menor cantidad de problemas de padres y de la familia con la aplicación de dicha estrategia y la percepción de utilidad del apoyo social informal; mientras que el pesimismo fue predicho, por otro lado, por las creencias de los padres acerca de la intervención en el niño con autismo ($\beta = -.24$; $p < .001$), es decir, al creer que la intervención está siendo efectiva, incluso en conductas de alta severidad, se refleja menor pesimismo (Hastings y Johnson, 2001).

De esta manera, Hastings y Johnson (2001) concluyen que el estrés parental es predicho por factores psicológicos (estrategias de afrontamiento y creencias en la intervención) más que por factores demográficos, encontrando que el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas (reestructuración positiva), apoyo social informal y creencias acerca de la eficacia de la intervención se asocia con bajos niveles de estrés, mientras que niveles elevados de síntomas del espectro autista se asocian con niveles elevados de estrés. Así, se señala que las estrategias abarcan recursos adaptativos y desadaptativos según sea la situación que el individuo enfrenta.

Por otro lado, en la investigación realizada por Hastings et al (2005) se estudió la estructura de las estrategias de afrontamiento utilizadas por padres de niños con autismo, y

se evaluó la relación entre las estrategias de afrontamiento parental, estrés parental y salud mental. Los autores esperaban encontrar que las estrategias de afrontamiento, estuviesen relacionadas con el incremento de estrés y mayores problemas de salud mental; mientras que el afrontamiento mediante el replanteamiento positivo, se relacionaría con la disminución de estrés. Se trabajó con dos muestras de padres: (a) la primera incluía a 46 padres de niños con autismo en edad escolar (26 madres y 20 padres); (b) y la segunda muestra comprendía 89 padres de niños con autismo en edad pre-escolar, y además inscritos en un programa de intervenciones para niños de edad temprana con autismo (SCAmP). Las estrategias parentales para afrontar el estrés asociado con la crianza de un niño con autismo fueron medidas usando el formato breve situacional del inventario de la escala de evaluación personal orientada a crisis familiares (COPE) de Carver. Para la medición de la salud mental de los padres se utilizó la Hospital Anxiety and Depression Scale; mientras que para una medida general del estrés parental, se empleó la subescala de problemas de los padres y la familia del Questionnaire on Resources and Stress.

Los autores realizaron un análisis factorial para identificar la estructura de las estrategias de afrontamiento parental, del cual obtuvieron cuatro factores: (a) factor 1, Evitación del afrontamiento activo, que incluía conductas de consumo de sustancias, ausencia de actuación, y en general intentos por evitar el estímulo estresor o escapar del mismo (varianza total = 14,76%); (b) factor 2, estrategias enfocadas en el Afrontamiento del problema, abarcando un afrontamiento activo de la situación, búsqueda de apoyo social y emocional (varianza total = 13,84%); (c) factor 3, Afrontamiento positivo, que implica el uso del humor y reestructuración positiva de la situación, además de receptividad del apoyo social y emocional (varianza total = 10,10%); y, (d) factor 4, Afrontamiento religioso o negación, que consistía en una mezcla y manejo particular de elementos religiosos y actitudes que no permitieron aceptar la situación que se presenta (varianza total = 9,57%), manifestando usualmente depresión en madres, y depresión y ansiedad en padres (Hastings et al., 2005).

Para explorar la relación entre el bienestar parental (estrés y salud mental) y las estrategias de afrontamiento, se obtuvieron correlaciones que fueron calculadas por género (madres y padres) y de acuerdo a la estructura de las estrategias de afrontamiento anteriormente señalada. De esta manera, resultó relación significativa entre el factor de evitación activa y el estrés parental tanto en la muestra de madres ($r = ,562$; $p < ,001$) como en la muestra de padres ($r = ,364$; $p < ,001$); este factor también resultó significativo en cuanto a su relación con la salud mental, mostrando una relación positiva con los niveles de ansiedad y depresión en madres ($r = ,477$; $p < ,001$; $r = ,427$; $p < ,001$) y en padres ($r = ,530$; $p < ,001$; $r = ,497$; $p < ,001$). En función de lo anteriormente planteado, se concluyó que la evitación al afrontamiento del problema estuvo fuertemente asociada con el aumento del estrés y problemas de salud mental en padres de niños con autismo. Sin embargo, una actitud positiva que implique una visualización y reevaluación del problema, conduciría a disminuir los niveles de estrés y a una mejor adaptación familiar (Hastings et al., 2005).

Entre las principales estrategias de afrontamiento con consecuencias adaptativas se encuentran: la resolución de problemas, definida como un proceso activo y positivo para hacer cambios (Lazarus y Folkman, 1984; Inscape Publishing, 1995); la comunicación o expresión emocional, que se refiere a cuánto una persona se comunica con otra, de manera que se asocia con la expresión o no de las emociones, especialmente la frustración y/o la decepción. A nivel relacional, resalta la cohesión, referida básicamente a la cercanía emocional que una persona tenga con otra, mientras que la flexibilidad, constituye una habilidad que consiste en ampliar la mirada para varias alternativas y cambiar opciones cuando es necesario (Inscape Publishing, 1995).

Así mismo, los padres y cuidadores de niños con TEA parecen encontrarse en desventaja con respecto a padres y cuidadores de niños con otras discapacidades y de desarrollo normal en lo referente al uso de determinadas estrategias de afrontamiento (Inscape Publishing, 1995).

En este contexto, Rodríguez, Morgan, y Geffken (1992) realizaron una investigación en la que compararon 20 madres de niños con autismo, 20 madres de niños con Síndrome de Down y 20 madres de niños con desarrollo típico, a través de dimensiones (variables) socioecológicas, familiares e interpersonales del funcionamiento psicológico. Los autores hipotetizaron que las madres de niños con Síndrome de Down o autismo reportarían mayores preocupaciones de ajuste familiar y personal que las madres de niños con desarrollo normal; además, esperaban encontrar que los padres de niños con autismo reportarían mayores dificultades de adaptación que las madres de niños con Síndrome de Down, considerando que la etiología y sintomatología de los trastornos son diferentes. Las variables interpersonales evaluadas en esta investigación fueron: (a) la creencia de los padres acerca de su eficacia para la crianza y el grado de satisfacción ante el rol parental, para cuya medición se utilizó la Parenting Sense of Competence Scale; y, (b) las estrategias de afrontamiento, medidas a través de la Ways of Coping Scale, que abarca estrategias de afrontamiento específicas. Entre las variables familiares se consideraron: (a) la satisfacción marital, medida con la Marital Adjustment Scale; (b) nivel percibido de cohesión y adaptabilidad familiar, cuya medida se obtuvo con las Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES-III); (c) la percepción parental sobre el impacto de la crianza de un niño con discapacidad, medida con la Impact on Family Scale. Las variables socioecológicas comprenden la satisfacción y disponibilidad percibida del apoyo social, que fue medida con el Social Support Questionnaire.

Para el análisis de resultados, se realizó un análisis multivariado de covarianza, utilizando la edad cronológica de los niños de las participantes como covariable. Dentro de las variables interpersonales, resultó significativo el uso de la reestructuración cognitiva ($F(2,53) = 6,57; p<,01$), deseos de que se cumplan las fantasías ($F(2, 53) = 10,88; p<,001$), y búsqueda de información ($F(2, 53) = 5,58; p<,01$), como estrategias para afrontar el estrés asociado a la crianza de un niño. En este sentido, las madres de niños con autismo o Síndrome de Down reportaron el uso estrategias de afrontamiento de desear que se cumplan las fantasías y búsqueda de información, más que las madres de niños con desarrollo

normal; por su parte, las madres de niños con autismo emplearon más la estrategia de desear mientras que las madres de niños con Síndrome de Down usaban reestructuración cognitiva. Con respecto a las variables familiares, las madres de niños con autismo ($M = 35,10$; $SD = 7,88$; $p < ,01$) y Síndrome de Down ($M = 38,35$; $SD = 6,15$; $p < ,01$) reportaron que tenían un mayor impacto en la familia que las madres de niños con desarrollo normal ($M = 26,90$; $SD = 6,59$; $p < ,01$), abarcando aspectos financieros ($F(2, 56) = 7,63$, $p < ,001$) y de interrupción en la planificación ($F(2, 56) = 7,31$, $p < ,01$). Y por último, resultó significativa la percepción del apoyo social ($F(6, 100) = 2,67$, $p < ,05$); encontrándose mayor percepción y disponibilidad de apoyo social en madres de niños con Síndrome de Down ($M = 107,65$; $SD = 40,44$; $p < ,01$) que en madres de niños con autismo ($M = 81,65$; $SD = 50,67$; $p < ,01$) (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1992).

De este modo, Rodríguez, Morgan, y Geffken (1992), concluyeron que las madres de niños con autismo reportan más sentimientos de culpa (como estrategia de afrontamiento) e incompetencia parental que las madres de niños con Síndrome de Down y de niños con desarrollo típico o normal.

Continuando con el mismo orden de ideas, la investigación de Wang, Michaels y Day (2010) también estudió los efectos asociados al uso de diferentes estrategias de afrontamiento. El objetivo de su estudio consistía en explorar los tipos de experiencias estresantes y tipos de estrategias de afrontamiento utilizadas en familias de la República Popular de China, asociados a la crianza de un hijo con discapacidad. Trabajaron con una muestra de 368 padres de niños con discapacidades (137 con autismo, 135 con retraso mental, 44 con discapacidades físicas, y 52 con otro tipo de discapacidad del desarrollo). Para la medición del estrés parental, se utilizó una versión adaptada del Questionnaire on Resources and Stress; las estrategias de afrontamiento fueron medidas con una versión adaptada del COPE Inventory.

El análisis de resultados, reportó que los padres chinos de niños con discapacidades registran altos niveles de estrés en las áreas de Pesimismo ($M = ,6364$, $p = 1,00$); Problemas

parentales y de familia ($M = ,5500$, $p = ,90$); y características del niño ($M = ,5333$, $p = 2,20$). En lo referente a los tipos de estrategias de afrontamiento utilizados por padres de niños con autismo y discapacidades, resultaron como las de mayor uso: (a) Aceptación ($M = 12,97$, $SD = 2,96$); (b) Afrontamiento activo ($M = 12,85$, $SD = 2,81$); (c) Reinterpretación positiva y crecimiento ($M = 12,48$, $SD = 2,51$); (d) Reducción de actividades competitivas ($M = 12,16$, $SD = 2,90$); (e) y, Planificación ($M = 12,11$, $SD = 2,84$).

Al usar la prueba U de Mann-Whitney para explorar las diferencias entre madres y padres con respecto a la percepción del estrés, se obtuvieron diferencias significativas entre géneros con respecto a la percepción de problemas familiares y parentales ($U = 8864,5$, $p < ,05$) mostrando mayor preocupación las madres ($M = 158,11$) que los padres ($M = 135,24$). Mientras que en el caso de los tipos de estrategias de afrontamiento, los autores hallaron diferencias significativas entre ambos géneros en las estrategias de: (a) enfoque y expresión de emociones ($t = -3,663$; $p < ,01$) mostrándose mayor uso en el caso de las madres ($M = 8,21$, $SD = 2,13$) y menor uso en los padres ($M = 7,33$, $SD = 1,87$); (b) Consumo de sustancias ($t = 4,267$; $p < ,01$), reportando mayor tendencia en los padres ($M = 6,06$, $SD = 3,04$) como método de afrontamiento que en las madres ($M = 4,86$, $SD = 1,99$); (c) supresión o reducción de las actividades de competencia ($t = -2,175$; $p < ,05$), cuyo uso resultó más frecuente en madres ($M = 12,35$, $SD = 3,00$) que en padres ($M = 11,63$, $SD = 2,73$) (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1992).

Además, luego de un análisis de varianza (ANOVA), los autores encontraron que los padres de niños con autismo se diferenciaban significativamente de los padres de niños con retardo mental (M diferencias = $-1,49$, $p < ,001$), de padres de niños con discapacidades físicas (M diferencias = $-1,46$, $p < ,05$), y padres de niños con otras discapacidades (M diferencias = $-1,47$, $p < ,05$), en lo referente al uso de la negación de la situación como estrategia de afrontamiento; estos resultados son similares a los hallados en relación a Conducta de alejamiento (retardo mental: M diferencias = $-1,04$, $p < ,05$; otras discapacidades: M diferencias = $-1,48$, $p < ,05$) y Consumo de sustancias sólo con padres de niños con retardo mental (M diferencias = $-1,16$, $p < ,001$). Se encontró que es menos

probable que los padres de niños con autismo empleen la negación, conductas de alejamiento o separación y consumo de sustancias como estrategias para afrontar el estrés asociado a la crianza de un hijo con discapacidad, a diferencia de padres de niños con retardo mental. Se reportó una tendencia por parte de los padres de niños con autismo a utilizar en mayor medida la planificación como herramienta principal para afrontar su situación en comparación con padres de niños con retardo mental (M diferencias = 1,14, $p < ,05$) (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1992).

Autores como McCubbin y Patterson (1981; cp. Marotz-Baden y Lester, 1986) sugieren como estrategia para sobrellevar una enfermedad y una condición de discapacidad, que el individuo cambie la propia visión de la situación. Además, los familiares pueden adoptar la creencia de que los problemas se resolverán con el tiempo; lo cual no es una estrategia de afrontamiento conveniente ni adaptativa en familias de un niño con autismo, debido a que, aunque el funcionamiento del mismo puede mejorar con el tiempo, la condición de autismo se mantendrá.

En función de lo anterior, y de la concepción de Lazarus y Folkman (1986) de estrategias de afrontamiento como procesos cambiantes del propio individuo para manejar las demandas excedentes o desbordantes a las que está expuesto, es importante resaltar que estos procesos han sido típicamente orientados a lo racional y a lo emocional, a partir de lo cual se deslindan numerosas estrategias específicas de afrontamiento (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007; Méndez, 2008). Para el descubrimiento, medición y clasificación de dichas estrategias de afrontamiento se han creado y re-versionado diversas escalas (como Coping Orientations to Problems Experienced Scale-COPE- de Lazarus y Folkman, 1985; Multidimensional Coping Inventory, MCI, de Endler y Parker, 1990), y en este sentido, Roger, Jarvis y Najarian propusieron el “Cuestionario de estilos de afrontamiento” (Coping Style Questionnaire, CSQ) en 1993, instrumento que en el año 2007 fue adaptado y validado para una población de estudiantes venezolanos por Guarino, Sojo y Bethelmy.

Este cuestionario es de mucha utilidad para medir y obtener los tipos de estrategias empleadas por los padres de niños con autismo, considerando que genera cuatro dimensiones de los estilos de afrontamiento, a saber el afrontamiento emocional (EMO), afrontamiento racional (RAC), afrontamiento por desapego (DES) y afrontamiento evitativo (EVI), que representan una variedad de estrategias. Específicamente, y como ya fue mencionado anteriormente, algunos padres de niños con autismo hacen uso de estrategias de auto-culpa, relacionado con estrategias más de tipo emocional, mientras que otros padres emplean la estrategia de tipo escape-evitación (Pozo, Sarriá y Brioso, 2008; Hastings et al, 2005).

De esta manera, y para darle mayor estructura a los tipos de estilos de afrontamiento empleados por los padres de los niños con TEA, serán explicados a continuación.

De acuerdo a Guarino, Sojo y Bethelmy (2007), el afrontamiento emocional (EMO) está asociado a reacciones emocionales negativas, como ira, tristeza o culpa; el afrontamiento racional (RAC) se refiere a un estilo de afrontamiento adaptativo donde los comportamientos están orientados a solucionar el problema que se enfrenta de manera analítica, haciendo uso, por ejemplo, de la reestructuración cognitiva; el afrontamiento por desapego (DES) representa un estilo adaptativo que permite experimentar sentimientos desvinculados al evento estresor y a la sensación que este genera, de forma que se podría experimentar por ejemplo la relajación, empleada por parte de la población de padres de niños con algún trastorno (Cano, Rodríguez y García, 2007); y el afrontamiento evitativo (EVI) implica la ausencia de conductas para atender el problema, como la estrategia de escape-evitación (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007; Méndez, 2008).

2.2. Recursos del sistema familiar

En este dominio se incluyen variables que influyen en el funcionamiento familiar, como los factores sociodemográficos (nivel socioeconómico, estado civil, lugar de

residencia, número de habitantes del hogar, entre otras). Sin embargo, cabe hacer la salvedad de que este tipo de variables todavía no se ha podido desligar de las variables individuales, ya que están basadas en la percepción particular y personal que cada miembro tiene acerca de la dinámica y estructura de su familia.

En esta investigación se tomarán en cuenta las variables de *funcionamiento familiar*, *nivel socioeconómico* y *número de habitantes del hogar*, para evaluar los recursos del sistema familiar de los padres de niños con autismo.

Funcionamiento familiar

Según Polaino (1981; cp. Pereira, 2006), el comportamiento de los niños autistas produce un impacto "estresante" sobre la familia, siendo éste particularmente más intenso sobre sus progenitores. Esta hipótesis considera que se puede encontrar en los padres ansiedad o estrés como consecuencia de la conducta desajustada de su hijo con autismo. Sin embargo, también es posible para la familia adaptarse exitosamente a las demandas de tener un hijo autista.

El éxito de la reestructuración del sistema familiar luego del nacimiento de un niño con autismo puede verse influenciado por factores como: las características de la familia (tamaño, nivel socioeconómico y religión), características del niño especial, (edad, tipo de limitación y severidad del problema) y, principalmente, las características y recursos de los padres (sentimientos, actitudes, aspiraciones, rasgos de personalidad y estrategias de afrontamiento) (Powell y Ogle, 1991; cp. Pereira, 2006).

Uno de los modelos que posee actualmente mayor relevancia en la comprensión de los sistemas familiares es el *Modelo Circumplejo*, desarrollado por Olson, Sprenkle y Russell (1979; cp. Martínez-Pampliega, Irurgi, Galíndez y Sanz, 2006). Este modelo cuenta con las siguientes dimensiones: (a) cohesión: el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Hace referencia a conceptos como los lazos familiares, la implicación familiar, y coaliciones padres-hijos; (b) adaptabilidad: la habilidad del sistema familiar para cambiar. Hace referencia a los conceptos de liderazgo, disciplina,

negociación, roles, reglas, asertividad, control y feedback; y (c) comunicación: incorporada al modelo en 1983, es una dimensión facilitadora. Hace énfasis en los conceptos de empatía y escucha activa por parte del receptor, habilidades del emisor, libertad de expresión, claridad de expresión, continuidad y respeto y consideración (Matínez-Pampliega et al., 2006; Pereira, 2006).

Las dos primeras dimensiones están divididas en cuatro niveles. En el caso de la cohesión: familias aglutinadas (cohesión muy alta), familias conectadas (cohesión moderada-alta), familias separadas (cohesión moderada-baja) y familias disgregadas (cohesión baja). En cuanto a la adaptabilidad, se agrupa en: familias rígidas (adaptabilidad muy baja), familias estructuradas (adaptabilidad moderada-baja), familias flexibles (adaptabilidad moderada-alta) y familias caóticas (adaptabilidad alta). La comunicación es una dimensión facilitadora, cuya relación con el funcionamiento familiar es lineal; es decir, a mejor comunicación familiar, mejor funcionamiento familiar (Matínez-Pampliega et al., 2006); Pereira, 2006).

Tanto las familias disgregadas y aglutinadas, como las rígidas y las caóticas, son consideradas extremas y disfuncionales para el funcionamiento familiar. En contraste, las familias separadas y conectadas, y las estructuradas y flexibles, son consideradas balanceadas y óptimas para el funcionamiento familiar, ya que permiten el desarrollo de individuos capaces de tener un balance entre la independencia y la pertenencia hacia su familia (Minuchin y Fishman, 1984; cp. Pereira, 2006).

El nacimiento de un hijo con autismo afecta severamente la dinámica y el funcionamiento familiar debido a la cantidad de cambios que conlleva: influye sobre los padres del niño y sus hermanos, alterando las interacciones entre los miembros de la familia entre sí y con el resto de su comunidad. El niño requiere de servicios especiales que pueden afectar la economía familiar y se requiere hacer adaptaciones en la vida cotidiana. Además, está siempre presente la preocupación de los padres acerca del futuro de su hijo cuando ellos fallezcan.

Pereira (2006) reporta que en un estudio realizado por Willoughby y Glidden (1995) se encontró que las familias de niños con necesidades especiales, con una dinámica cohesiva y apoyo emocional entre sus componentes, presentaban menos conflicto y estrés. Rodrigo y Palacios, 1998 (cp. Pereira, 2006), apoyando los resultados anteriores, encontraron que, al contrastar familias de niños especiales con diferentes grados de severidad, las diferencias en la capacidad de adaptación al problema manifestadas por las familias no dependían de la gravedad de la condición del niño, ni tampoco del estadio evolutivo donde se encontraba, sino de los estilos de la dinámica familiar, siendo la peor adaptación la de aquellas familias en las cuales existía un ambiente conflictivo. Sin embargo, se desconocen las características de las muestras utilizadas por estos autores, así como la metodología empleada en estos estudios que permitió derivar los hallazgos anteriormente mencionados.

Altos niveles de estrés parental se encuentran en familias en donde existe una pobre cohesión y/o adaptabilidad; mientras que ocurre lo contrario en aquellas con niveles moderados de estos factores (Herring, Gray, Tafe, Tonge, Sweeney y Einfeld, 2006). Altieri (2006) reporta que aquellas familias aglutinadas –que poseen un alto nivel de cohesión-, al ser excesivamente sobreprotectoras, interfieren en el desarrollo de la independencia de su hijo con autismo, lo cual a la larga contribuye a aumentar el nivel de estrés parental al hacerse patente la poca habilidad de su hijo para desenvolverse sin el constante apoyo de los padres. En las familias rígidas, los niveles de estrés parental también tienden a ser mayores debido a la creencia de que el padre es la cabeza del hogar y por lo tanto no debe involucrarse en aquellas tareas que corresponden más al rol femenino (como los quehaceres domésticos y el cuidado de los hijos), lo cual ocasiona una sobrecarga de tareas en la madre y esto resulta en menor tiempo para el cuidado de los hijos, especialmente del niño con autismo (Altieri, 2006). Por otro lado, Sameroff (1990; cp. Altieri, 2006) encontró que una familia con niveles moderados de cohesión y adaptabilidad tiende a tener menores niveles de estrés, y además, puede mejorar la condición de un niño con discapacidad.

En el estudio de Altiere (2006), se encontró que el estilo familiar óptimo para criar a un niño autista es el de la familia rígida, ya que favorece la organización y estructura que tanto necesita el niño con autismo –lo cual no implica que en estas familias los padres reporten menos estrés-. A pesar de que este hallazgo implicaría la necesidad de un bajo nivel de adaptabilidad en estas familias para poder criar a sus hijos con autismo de manera satisfactoria, este autor halló, en contraste, que las familias con niños autistas tendían a tener una adaptabilidad caótica, resultando esto funcional para ellos debido a que el hecho de criar a un niño con autismo exige una adaptación constante a las nuevas demandas que vayan surgiendo a raíz de la condición del hijo. Sin embargo, en estas familias caóticas, el reducido número de reglas que poseen puede ir cambiando con frecuencia, por lo general no existe un líder familiar y se observan frecuentes cambios de roles. No obstante, esta situación puede confundir al hijo con autismo –quien necesita de una estructura que limite en lo posible cualquier tipo de cambio-, por lo cual se incrementan sus problemas de conducta.

Otro punto importante a tratar dentro del funcionamiento familiar es el referido a la etapa del ciclo de vida familiar por el cual se encuentre atravesando la familia de la persona con autismo. Cuando se producen situaciones que alteran la homeóstasis del grupo –como el nacimiento de un hijo con discapacidad-, es probable que la situación desemboque en una crisis del sistema, si la familia no logra adaptarse adecuadamente al evento (Sanz, 2010), ya que todo cambio que el grupo deba afrontar va a producir estrés, especialmente uno tan difícil de digerir como la llegada de un miembro con discapacidad (Fantova, 2000). La adaptación ajustada y la posterior reorganización del conjunto vendrán dadas, no solo por el funcionamiento de la familia, sino también por el momento del ciclo familiar por el cual ésta se encuentre atravesando.

Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007), citan la teoría del curso de la vida de la familia de Aldous (1996), la cual señala que las familias, al igual que los individuos, siguen un curso de vida predecible que rige su crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Las etapas de este ciclo comprenden las siguientes (Celeméndiz, 2004): (a) familia con niños

pequeños; (b) familia con niños en edad escolar; (c) familia con hijos adolescentes; (d) familia con hijos en edad adulta; y (e) familia ante la enfermedad y muerte de los padres.

Durante las etapas posteriores del ciclo de vida familiar, las funciones y los roles de los padres y la relación entre los hijos adultos y sus padres difieren de las etapas tempranas, principalmente, como resultado de la independencia funcional, financiera y social de los hijos adultos y la consecuente cesación de las actividades parentales en el cuidado diario y la crianza. No obstante, para las familias de personas con discapacidad que continúan viviendo en el hogar, pueden estar alteradas las etapas del ciclo de vida familiar con respecto al rol que los padres y otros hermanos adultos tienen en comparación con el miembro de la familia con una discapacidad (Seltzer & Krauss, 2001; Turnbull & Turnbull, 2001; cp. Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007).

A continuación, se procederá a explicar, para cada etapa del ciclo de vida familiar, las situaciones y eventos más estresantes por los cuales puede atravesar la familia de una persona con discapacidad (Celeméndiz, 2004):

1. Familia con niños pequeños: Es común que en esta etapa se dé el descubrimiento del trastorno del hijo. Tras la fase de la constitución de la pareja, y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas. La aceptación de un nuevo miembro en la familia requiere diversos cambios, que se van a dar con mucha más intensidad si dicho miembro tiene una discapacidad.
2. Familia con hijos en edad escolar: En este periodo, la incorporación del niño con discapacidad al mundo escolar puede resultar una liberación para los padres, ya que ahora cuentan con el contacto con profesionales como maestros y terapeutas, y la incorporación de nuevos apoyos (como la escuela o guardería) para el niño y la familia puede ser un gran descanso para ésta. No obstante, también pueden producirse conflictos con el sistema escolar, los cuales vienen determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades del niño que tienen

tanto la escuela como la familia. En esta fase se van a potenciar los primeros pasos en la autonomía del niño, con las consiguientes tensiones entre los padres, la familia extendida y el sistema escolar, quienes tendrán una visión distinta de cómo actuar. Es una de las etapas del ciclo familiar que la familia vive como más estresante, ya que si se tienen otros hijos, la tensión causada por la crianza y la adaptación al trastorno del hijo con discapacidad se suman a la carga ya de por sí considerable que representa tener un hijo sin trastorno (Tsibidaki y Tsamparli, 2007).

3. Familia con hijos adolescentes: En esta etapa los padres comienzan a plantearse preguntas acerca del grado de autonomía que logrará alcanzar el hijo. Además, es frecuente en la adolescencia que aparezcan dificultades de interacción social, y la autoestima y el bienestar se resientan. El individuo con discapacidad puede sentirse rechazado y diferente, por lo que los problemas de conducta se tienden a agravar.

4. Familias con hijos en la edad adulta: Suele ser una época de gran crisis para la familia, ya que se acentúa la incertidumbre acerca de la independencia y del futuro del hijo. En este período, las familias suelen ingresar a sus hijos en talleres de formación laboral, para fomentar su autosuficiencia. Sin embargo, es en este momento en el cual se percibe la discrepancia entre el grado de independencia que ha alcanzado el hijo hasta ahora y el que los padres pensaron que alcanzaría, por lo cual se produce una especie de pensamiento “todo o nada” en el cual los padres comparan el nivel de autonomía de su hijo con el nivel de autonomía “normal” esperado para su edad (ya debería estar casado, o tener hijos), y el verse en el lado desventajoso de esta comparación lleva a un estancamiento de los esfuerzos que se destinaban a motivar al hijo a ser más independiente.

5. Familias ante la enfermedad y muerte de los padres: En esta etapa surge el miedo ante el futuro del hijo después de la muerte de los padres, y se empiezan a concretar los pasos para dejar al hijo con discapacidad al cuidado de un hermano o familiar cercano, o incluso internarlo en una institución, si es necesario. Además la muerte

de uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la superación del duelo. Por otro lado, la persona con discapacidad va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar, reaccionando con agresividad hacia el otro padre. Superado esto, el padre que sobrevive y él van a crear un vínculo “simbiótico” que los van a alejar todavía más del entorno social, encerrándoles en sí mismos.

En estas dos últimas etapas se ha encontrado que los padres de personas con discapacidad experimentan mayores niveles de estrés debido a diversas razones. Una de ellas es que, cuando el hijo no ha logrado la independencia suficiente, las responsabilidades paternas, en lugar de disminuir, suelen aumentar; aunado a esto, la mayor edad de los padres se acompaña de pérdida de energías, fuerzas y presencia de diferentes enfermedades. Ya no son capaces de seguir cuidando a su hijo como lo venían haciendo hasta ahora, y no conocen o no aceptan fácilmente otra manera de hacerlo. Por último, el envejecimiento de la persona con discapacidad coincide con el de sus padres, por lo cual también ellos necesitan ayuda (Festa, Lanciano, Núñez, Pérez y Rodríguez, 2010).

Así, puede verse que en cada etapa del ciclo familiar van a haber eventos o situaciones particulares a cada período, que van a contribuir a aumentar o mantener estables los niveles de estrés parental, por lo cual es importante tomar en consideración el momento evolutivo por el cual esté atravesando –para efectos del presente estudio- la madre, lo cual se verá dependiendo de la edad del hijo (pequeño, en edad escolar, adolescente o adulta).

De esta manera se abre la posibilidad de explorar el funcionamiento familiar existente en las familias de madres venezolanas con hijos con autismo, y la influencia de dicho funcionamiento y de la etapa del ciclo de vida familiar, sobre los niveles de estrés parental que puedan presentar estas madres.

Número de habitantes del hogar

Una de las características de la familia que facilita la reconstrucción de dicho sistema cuando ocurre un evento como el del nacimiento de un hijo con autismo, es el tamaño de la familia (Pereira, 2006). Puede que en una familia numerosa exista la posibilidad de que otros se encarguen del niño con autismo mientras los padres se toman un tiempo libre, lo cual permite alternar y distribuir la responsabilidad de los cuidados del niño; y contribuye a mantener el autoestima y evitar el resentimiento por parte de los hermanos del niño con autismo, ya que estos perciben que se les otorgan responsabilidades moderadas, reconociéndose su aporte para con la familia y su lugar en ella (Stoneman, 1997; cp. MacLean, 1997; Connor, 2002; Pereira, 2006). La distribución de responsabilidades entre los progenitores y los hermanos del niño con autismo es importante para reducir el estrés en los padres, ya que disminuye la percepción de ejercer la paternidad de manera diferencial por sentir que dedican mayor atención al hijo con discapacidad que al que no tiene discapacidad (Stoneman, 1997; cp. MacLean, 1997; Connor, 2002; McGrath, 2006).

Diversos estudios reportan que la presencia de hijos mayores que puedan colaborar con el cuidado de su hermano autista representa para los padres una ayuda muy importante, y contribuye a aumentar los niveles de funcionamiento familiar óptimo ya que permite que los padres puedan dedicarse un tiempo para ellos mismos luego del cuidado del hijo con autismo, en especial la madre (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Pereira, 2006), y, si los padres son capaces de manejar adecuadamente la atención que dedican a cada uno de sus hijos (tanto el que sufre de autismo como el que se desarrolla normalmente), esto contribuye a la formación de vínculos positivos entre los hermanos, lo cual tiene efectos beneficiosos en el niño con autismo y su hermano, como una mejoría en las habilidades de interacción social del primero y una visión más tolerante y positiva del otro (tolerancia ante la diversidad, asumir la perspectiva del otro), en el segundo (Connor, 2002; Pereira, 2006).

Otras investigaciones reportan que el estrés disminuye cuando las madres de niños con TEA saben que cuentan con sus otros hijos no discapacitados para cuidar al que si

padece de discapacidad, ya que perciben que tienen un apoyo dentro del hogar para realizar las actividades cotidianas que el niño con discapacidad no puede llevar a cabo y sienten que tendrán a alguien que se haga cargo de éste cuando ellos hayan fallecido (Gousmett, 2006).

Sin embargo, según M. Pereira, Directora de CEPIA (Comunicación personal, Noviembre, 23, 2009) si la familia es numerosa también se generan problemas financieros, ya que se debe distribuir el ingreso del hogar entre todos los hijos/habitantes, y a eso se suma la carga financiera de los tratamientos del hijo autista, representando esta variable una fuente importante de estrés para los padres. De esta manera, en este estudio se tomarán en cuenta tanto el parentesco existente entre los habitantes del hogar con el niño con autismo, como su número, ya que son factores importantes para considerar a la hora de evaluar el estrés parental. El parentesco es importante debido a que un tío, abuelo o hermano mayor pueden encargarse del niño cuando sea necesario (Connor, 2002; Pereira, 2006); mientras que el número de habitantes puede contribuir a sobrecargar las finanzas de la familia; así, estos factores de la variable pueden contribuir a disminuir o aumentar los niveles de estrés parental (Connor, 2002; Pereira, 2006; M.I. Pereira, Directora de CEPIA-Comunicación personal, Noviembre, 23, 2009). Dado que en Venezuela las madres tienen en promedio dos hijos (INE, 2010a), la mayoría de los hogares se encuentran ocupados por cuatro o cinco personas aproximadamente (INE, 2010b), y de esos hogares, la mayor parte poseen dos cuartos para dormir (INE, 2010c), en este estudio se considerará el número de habitantes del hogar en relación al número de cuartos para dormir que posea la vivienda en la cual habita la madre. De esta manera, se considera que existe un número elevado de habitantes en el hogar cuando viven más de dos personas por cuarto disponible dentro de la vivienda (INE, 2010c). Este criterio es relevante para la investigación porque representa una condición de hacinamiento en la cual se hace difícil brindar estructura dentro del hogar al niño con autismo, ya que debe compartir el cuarto con hermanos o familiares, y esto genera un ambiente de tensión familiar que desemboca en mayores niveles de estrés para la madre (ManitasporAutismo.com, 2007).

Esta proporción de personas/cuartos puede también marcar la diferencia entre el número de personas que constituyen un apoyo dentro de la familia o más bien una carga, ya que se relaciona estrechamente con la distribución de los ingresos entre el número de habitantes del hogar, y por ende, representa una mayor o menor carga financiera dependiendo del caso. Es decir, a medida que el número de habitantes del hogar sea mayor que el número de cuartos para dormir disponibles, existirá mayor carga financiera y mayor tensión dentro de la familia, por lo que la cantidad de personas que habitan en la vivienda contribuiría a aumentar los niveles de estrés de la madre del niño con autismo; mientras que si el número de habitantes del hogar es menor o equivalente al número de cuartos para dormir disponibles, la carga financiera y los niveles de tensión familiar serían menores, por lo que el número de habitantes del hogar podrían ser percibidos como un apoyo para la madre (ManitasporAutismo.com, 2007; INE, 2010b; INE, 2010c).

Esta variable es muy compleja, y parece estar moderada por el efecto de otras variables, como el nivel socioeconómico y el aporte económico que hace cada habitante, en términos del apoyo social que esto representaría para los padres (ManitasporAutismo.com, 2007). Sin embargo, es posible que un valioso aporte de este estudio sea examinar el efecto directo que esta variable pueda tener sobre los niveles de estrés en las madres venezolanas de niños con autismo.

Nivel socioeconómico (NSE)

Las familias de NSE bajo se ven más abrumadas por el esfuerzo económico que implican los servicios especiales que requiere su hijo con autismo (McGrath, 2006). Los padres de hijos con autismo reportan mayor impacto financiero y disrupciones en la vida familiar (Rodríguez, Morgan y Geffken, 1992; cp. McGrath, 2006). En Venezuela, en donde el 55% de la población se encuentra en los niveles de pobreza y pobreza extrema, según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2009), es muy probable que el impacto en la economía que generan los tratamientos y terapias necesarios para un niño con autismo

sea una importante fuente de estrés dentro del dominio de los recursos del sistema familiar. Por otro lado, estar ubicado dentro de un nivel socioeconómico moderado o alto constituye un recurso positivo para la familia (Aramayo, 2009; CEPIA, 2009, Noviembre), ya que permite a las familias un acceso a mejores servicios de salud, educativos e información, además de permitirle satisfacer adecuadamente las necesidades de sus miembros, por lo que contribuye a la disminución de los niveles de estrés parental (Aramayo, 2009; Perera, 2009, Agosto). Sin embargo, en estos contextos más favorecidos, los niveles de estrés parental suelen aumentar debido a la deseabilidad social, ya que por ejemplo, las conductas del hijo pueden resultar avergonzantes para los padres, por lo que es más frecuente que éstos limiten su contacto social para evitar estas situaciones incómodas, y este aislamiento es el que eleva el estrés (M. Moreno, comunicación personal, Marzo 3, 2011).

De Lima y Sánchez (2008), han encontrado que en las familias venezolanas existe una relación entre el nivel socioeconómico bajo y una estructura familiar caótica; ya que la mayoría de las veces la estructura de las familias de bajos recursos tiende a ser desorganizada, observándose que no existe un líder familiar y los roles de los padres no son fijos, sino que a veces son ejercidos por un hermano mayor o un familiar cercano como abuelos o tíos; y esto ocurre a veces como consecuencia del desempeño forzado de la madre en múltiples roles (madre, padre, trabajadora), de manera de poder obtener el ingreso necesario para sustentar a su familia (Pereira, 2006; De Lima y Sánchez, 2008).

Así se puede observar la influencia que la variable de nivel socioeconómico comporta para los niveles de estrés parental, y es por esto que se considera su inclusión para los efectos de la presente investigación.

3. *Apoyos*

3.1. *Apoyo social informal*

El apoyo social informal es definido como el “sustento emocional o ayuda tangible recibida y/o percibida como disponible por parte de miembros de la familia extendida, amigos, vecinos, organizaciones sociales y comunidades religiosas” (Perry, 1989; cp. Perry, 2005, p. 8). Esta autora indica que en este aspecto existen lagunas de conocimiento que es necesario aclarar, como las controversias de: (a) calidad vs. cantidad (redes de apoyo social pequeñas, pero efectivas funcionan mejor); (b) la utilidad del concepto de apoyo social percibido vs. apoyo social obtenido realmente; (c) la valencia del contacto con la red de apoyo social (si se percibe como beneficioso o más bien estresante); y (d) un modelo de umbral de apoyo (el aislamiento social es dañino, pero no se sabe hasta qué punto es beneficioso un mayor contacto social).

Dunst, Trivette y Cross (1986; cp. Boyd, 2002) definieron el apoyo social como un constructo multidimensional que incluye asistencia física e instrumental, transmisión de actitudes, compartimiento de información y recursos, y apoyo emocional y psicológico. También puede referirse a los servicios formales que se reciben de organizaciones profesionales y/o servicios de organizaciones con una estructura menos rígida (como clubes sociales e iglesias), que la familia considera importantes para su estilo de vida (apoyo formal).

Según Cobb (1976) el concepto de apoyo social hace referencia a la información que lleva a un individuo a creer que es querido, valorado y que se preocupan por él y forma parte de una red de obligación mutua, ya que el apoyo social es recíproco y puede ser dado así como recibido. Percibir el apoyo social implica un acto consciente en el cual el individuo se da cuenta de que un miembro de su red de apoyo ha realizado una conducta potencialmente beneficiosa para él y destinada a ayudarlo (Pierce, Sarason y Sarason, 1996; cp. Tse, 2007). La disponibilidad y accesibilidad de apoyo social instrumental o emocional

constituyen una parte importante de la adaptación exitosa al rol de padre (Deckard, 2004; cp. Tse, 2007).

En 1984, Bristol (cp. Boyd, 2002) estudió el ambiente psicosocial de familias con hijos autistas para determinar qué características familiares les ayudaban a adaptarse y hacer frente a la condición del niño. 45 madres –seleccionadas en base a referencias consecutivas al programa para individuos con autismo Division TEACCH, en Carolina del Norte, EEUU-, conformaban la muestra. De estas 45 madres, 27 tenían hijos diagnosticados formalmente con autismo, mientras que 18 de ellas tenían hijos con problemas de comunicación y/o comportamiento significativos. El estudio encontró que las madres que se encontraban en el grupo de menor estrés reportaban mayores niveles de apoyo social percibido. También se encontró que para todas las madres, las fuentes de apoyo más importantes –y que llevaban a menores niveles de estrés-, eran sus parejas, los propios parientes de las madres, y otros padres de niños con discapacidad.

Este hallazgo encuentra refuerzo en el estudio de Hadadian (1994; cp. Boyd, 2002), quién estudió a 15 familias con niños con retardo del desarrollo y discapacidades físicas o sensoriales, con edades comprendidas entre los 15 y los 20 meses de edad; y a 15 familias con niños sin ningún tipo de discapacidad conocida. Los padres completaron una batería de escalas que incluía la Parental Stress Index (PSI; Abidin, 1983; cp. Boyd, 2002). A pesar de que el estudio no indica los valores estadísticos obtenidos, sí se encontraron correlaciones negativas entre el nivel de estrés informado por los padres y el nivel de apoyo social percibido. También se encontró que a mayores niveles de apoyo social percibido por parte de la familia y amigos, los niveles de estrés parental disminuían. En concordancia con el estudio anterior, Dunst, Trivette y Deal (1996), han encontrado que los efectos del apoyo social informal tienen un profundo impacto a la hora de amortiguar el estrés en padres de niños con discapacidad, incluso mayor que el efecto que pudiera tener el apoyo social formal. Boyd (2002), también reporta en su estudio que, en general, las fuentes de apoyo social informal son más efectivas para reducir el estrés en madres de niños con autismo, que las fuentes de apoyo social formal; por lo cual este tipo de apoyo es considerado como

prioritario para realizar una adaptación exitosa a las crisis familiares (Moos, 1986; cp. Dunst et al., 1996).

La búsqueda de apoyo social por parte de la familia se considera como una estrategia exitosa de afrontamiento externo del estrés en padres de niños autistas, ya que sirve como soporte a las estrategias de afrontamiento personales, permitiendo a los progenitores contrarrestar el efecto de los eventos estresores al recibir ayuda y/o estimulación proveniente de fuentes externas como amigos y familia (Rodríguez-Torrens, 2006; Altieri, 2006; y Gray, 2002; cp. Altieri, 2006). Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn (2001) encontraron en su estudio que el efecto negativo de los eventos estresores sobre el nivel de estrés parental en padres de niños autistas estaba moderado por el apoyo social. Montes y Halterman (2007) encontraron que las madres de niños autistas reportan tener al menos una persona con quien discutir diariamente los retos que implica su paternidad (pareja, amigos, familia extendida), y son más propensas a reportar un buen afrontamiento de los retos de tener un niño autista en casa. Sin embargo, esto no es lo que ocurre en la mayoría de los casos, ya que las madres de niños con autismo son menos propensas a afrontar su condición utilizando sus redes de apoyo social que las madres de niños con retardo mental (Donovan, 1988; cp. Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001); y, por lo general, prefieren aislarse a enfrentarse a la frustración de sacar a su hijo en público debido a sus conductas disruptivas (DeMyers, 1979; cp. Dunn et al., 2001). Sin embargo, existe evidencia de que el apoyo social influencia directa e indirectamente el comportamiento y desarrollo del niño con autismo (Crnic, Greenberg y Slough, 1986; cp. Dunst et al., 1996).

El apoyo social puede estar moderado por la personalidad de los individuos, dependiendo de esto su efectividad para disminuir el estrés (Blumenthal, Burg, Barefoot, Williams, Haney y Zimet, 1987; cp. Dunn et al., 2001).

Se ha encontrado que el apoyo social puede diferenciar a las madres de niños autistas más y menos estresadas, y aquellas que perciben el apoyo social como más

accesible reportan menores problemas somáticos relacionados con el estrés y menos síntomas depresivos. (Bristol & Schopler, 1983; Bristol, Gallagher y Schopler, 1988; cp. Dunn et al., 2001). También, se ha observado que el apoyo del cónyuge o la pareja hacia la madre tiene un efecto amortiguador del estrés, y se relaciona con un mejor funcionamiento familiar (Seligman y Darling, 1997; cp. Altieri, 2006).

Sharpley, Bitsika y Efremidis (1997; cp. Altieri, 2006) encontraron que aquellos miembros de la familia que proveían asistencia y comprendían las dificultades del niño, eran el apoyo social más valorado por las madres de niños con autismo.

Sin embargo, la disponibilidad de este apoyo social no es siempre constante y de hecho es menos accesible que en el caso de padres de niños con un desarrollo menos alterado. Según Gousmett (2006), una de las principales dificultades para acceder al apoyo social es el estigma percibido asociado a las características desviadas del niño, mediante su comportamiento estereotipado y habilidades no esperadas, lo que apunta a tener menos posibilidades de que otras personas de la familia de los padres o de la comunidad estén dispuestas a ayudar. De hecho, Schall (2000; cp. Altieri, 2006) encontró que los padres de niños con autismo con frecuencia describían a sus parientes como fríos, distantes y por lo general poco colaboradores. Relacionado con esto, se ha encontrado que los sentimientos de los padres con respecto a la discriminación o rechazo que puedan tener sus hijos en la sociedad –y dentro de su propia familia– reflejan qué clase de apoyo social están recibiendo.

En Venezuela, las redes de apoyo informales representan la principal fuente de apoyo para las madres de personas con discapacidad (Lic. Daniela Rodríguez -Psicóloga de INVEDIN-, comunicación personal, Noviembre, 11, 2009), sin embargo, Moreno (2008) señala al respecto que:

la situación sociopolítica de nuestro país ha llevado a que muchas familias hayan visto mermados sus recursos económicos, así como a que muchos miembros de la familia hayan emigrado a otros países en busca de mejores oportunidades de vida, lo que ha traído como consecuencia que haya

mergado el número de miembros de la red de apoyo familiar y de otras redes sociales que tradicionalmente han mostrado gran solidaridad humana hacia aquellos con mayores necesidades de apoyo como son los adultos mayores, los desposeídos o las personas con discapacidad. que por lo tanto es importante tomar en cuenta esta variable, para estudiar sus efectos sobre los niveles de estrés en madres de niños con autismo. (pág. 6)

De manera que se consideró que esta era otra variable a considerar en el presente trabajo de investigación para estudiar sus efectos sobre los niveles de estrés en madres de personas con autismo.

3.2. Apoyo social formal y servicios

Se refiere a las intervenciones profesionales, incluyendo programas de educación o tratamiento para el niño con discapacidad e intervenciones orientadas a ayudar a la familia, como terapia de pareja o terapia familiar. También se incluyen los grupos de apoyo parental y las organizaciones de padres. En este aspecto, Perry (2005) sugiere que es importante medir la calidad y la efectividad de estos grupos y su adecuación a las necesidades de la familia, así como su impacto en los niveles de estrés parental.

Por lo general, las familias de niños con autismo necesitan de ayuda y apoyo de profesionales, incluyendo maestros, médicos, psicólogos y de servicios sociales. Desde la Segunda Guerra Mundial han comenzado a crecer y multiplicarse los grupos y sociedades de apoyo (Wing, 1985). De acuerdo con esto, las sociedades de padres satisfacen una gran necesidad ya que alivian el aislamiento que sienten las familias con un niño autista; además de que incluyen la posibilidad de charlas informativas para disminuir angustias con respecto a las alteraciones que sus hijos padecen. De hecho, una valiosa función de los

grupos de padres es informar al público en general y recopilar información sobre servicios disponibles que brinden ayuda a la crianza del niño con autismo.

Investigaciones han reportado que el apoyo social formal tiene un efecto amortiguador del estrés parental en padres de niños con discapacidad; además, es considerado como un factor protector del estrés, ya que previene que el padre se vea tan afectado por un evento estresante, como la pérdida del trabajo o el nacimiento de un hijo con retardo mental (Feldman, Varghese, Ramsay y Rajska, 2002; cp. Tse, 2007). Según Gray (2002; cp. Altieri, 2006), la búsqueda de apoyo social mediante la participación en actividades religiosas se considera como una estrategia exitosa para afrontar el estrés en madres de niños con autismo.

Es importante mencionar que la calidad del apoyo social parece ser más efectiva para mejorar la autoestima de las madres de niños con discapacidades, que el número de personas o instituciones que conforman la red de apoyo social (Seybol et al., 1991; cp. Gousmett, 2006).

Dunst et al (1986b; cp. Gousmett, 2006) reportaron que los niños con discapacidad eran más propensos a presentar un progreso en su desarrollo en la medida que sus padres contarán con redes de apoyo social formal, ya que a su vez contribuyen a un funcionamiento más estable y una percepción más positiva del niño, lo que mejora la dinámica familiar.

En este proyecto se incluye la influencia del apoyo social sobre el estrés en madres puesto que esta variable constituye una fuente de fortalezas importante para las familias venezolanas con hijos que padecen de algún trastorno del espectro autista (Aramayo, 2009), contribuyendo a disminuir los niveles de estrés y a la toma de decisiones efectivas dentro de sus respectivos contextos ambientales tanto para el hijo con discapacidad como para la familia (Aramayo et al., 2008). Además, se ha encontrado que esta variable modera los efectos de los comportamientos disruptivos del niño y el nivel de gravedad del trastorno sobre el estrés parental (Plant y Sanders, 2007).

En Venezuela, la calidad de estas redes de apoyo es en muchos casos deficiente, dada las dificultades de las instituciones privadas para obtener recursos que les permitan brindar una atención óptima a la población con discapacidad y sus familiares (Lic. M. I. Pereira, comunicación personal, Noviembre 30, 2009).

Por otro lado, aún cuando hay instituciones públicas que proporcionan atención a las personas con autismo y a sus familias, como está establecido en la Conceptualización y Política para la Atención Integral de las Personas con Autismo de la Dirección de Educación Especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, los servicios que prestan están saturados o no están completamente operativos (M.Sc. M. Moreno, comunicación personal, Junio 26, 2010).

4. Es evidente que este apoyo social formal y servicios son una importante fuente de apoyo para las madres de personas discapacitadas, ya que ayuda a amortiguar los efectos del trastorno del hijo, y ayuda a las madres a manejar de manera más adecuada la condición del hijo. Por lo tanto, es importante para este estudio la inclusión de esta variable para investigar su influencia sobre el estrés en madres de personas con autismo.

5. Resultados

Aunque la mayoría de las investigaciones realizadas con padres de niños con discapacidad se ha enfocado en los resultados negativos, como por ejemplo, la angustia parental derivada del estrés parental (depresión, burnout, pesimismo, entre otras) (Perry, 1989; cp. Perry, 2005), se han encontrado también resultados positivos de padres con un niño con discapacidad, quienes reportan haber experimentado un considerable crecimiento personal a raíz de las experiencias con sus hijos (Gupta y Singhal, 2004). Por esto es necesario, según Perry (2005) medir los resultados –percibidos por los padres- de tener un niño con discapacidad. Estos resultados se medirán en dos niveles de una misma variable, vistas como grado de reacción positivo o negativo ante la situación, o incluso como un continuo, semejante al sugerido por Mc Cubbin y Patterson (1981; cp. Jones y Passey, 2005) de adaptación exitosa o crisis.

Varios estudios reportan en los padres de niños autistas un aumento de la angustia psicológica, incluyendo depresión, ansiedad y componentes del estrés como disminución de la cohesión familiar y quejas somáticas y burnout (Yirmiya y Shaked, 2005; Higgins, Bailey y Pearce, 2005; cp. Schieve et al., 2007). El síndrome de burnout parental se manifiesta en padres de niños con discapacidad con quejas de sentirse atrapado, decepcionado, fuertemente comprometido e incapaz de afrontar las demandas de la situación de su hijo, pareciendo haber perdido la capacidad de obtener satisfacción en su rol como padre. Para los padres de un niño autista, cuya capacidad para el apego está alterada, la falta de reciprocidad emocional dificulta la crianza y ocasiona mayor estrés que en los padres de niños con otros tipos de patologías (White, 2007). Es necesario resaltar que el síndrome de burnout parental es una condición derivada del estrés que se presenta cuando el padre no cuenta con redes de apoyo adecuadas o estrategias de afrontamiento del estrés apropiadas, aunado a la sobrecarga de demandas ambientales independientes del trastorno del hijo (Perry, 1989; cp. Perry, 2005). Por esto se consideraría, según el modelo de Perry (2005) como un resultado negativo, o crisis, resultante del estrés parental.

Este aumento de la angustia psicológica se ha comprobado que es más pronunciado en las madres de los niños con autismo, considerándoseles como el cuidador primario, ya que son ellas quienes comparten la mayoría de la cotidianidad con el hijo, y deben lidiar, con mayor frecuencia que los padres, con estresores como las conductas disruptivas del niño, su dependencia para el autocuidado y llevarlo y traerlo a las terapias y actividades a las que éste asista (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008). Además, si son madres solteras, esta sobrecarga se ve aumentada, ya que deben asumir ellas solas la responsabilidad económica para poder cubrir todos los gastos que implica tener un niño con autismo (Barreto, 2003; Pozo et al., 2006). Es por esto que la muestra de este estudio estará constituida únicamente por madres de niños con autismo, ya que se pretende observar en esta investigación el resultado que genera la influencia de las variables predictoras sobre el estrés en las madres, visto desde la perspectiva de su rol como cuidador primario del niño con autismo.

El apoyo social posee un importante efecto sobre el estrés parental, ya que se ha encontrado que mitiga la angustia vivida por los padres de un niño con discapacidades intelectuales, minimizando el impacto del estrés parental en este grupo (Bailey, Wolfe, y Wolfe, 1994; Dunn et al., 2001; cp. Gallagher et al., 2008); también, los padres que poseen mayor apoyo social muestran un mejor ajuste psicológico a la situación de sus hijos (Gray y Holden, 1992; Dunn et al., 2001; cp. Gallagher et al., 2008).

Al existir un mejor ajuste psicológico a la situación de discapacidad del hijo, es más probable que los padres reporten resultados positivos, o adaptación, según el modelo de Perry, 2005. En un análisis cualitativo llevado a cabo por Scorgie, Wilgosh y McDonald (2000; cp. Gupta y Singhal, 2004), se halló que las madres de niños con discapacidad lograban tener una percepción más positiva de éstos a través de tres mecanismos: (a) la necesidad de formar nuevas identidades; (b) el intento de darle un significado de la situación; y (c) el desarrollo de un sentido de control personal. Hay madres que reportan sentir que se han convertido en personas más compasivas y tolerantes, adquiriendo la capacidad de hablar en nombre de su hijo con discapacidad y defenderlo; otras reportan que a pesar de que el nacimiento de un hijo con autismo es una dura prueba para la estabilidad conyugal, ellas sienten que su relación de pareja se ha fortalecido con la situación, mejorando sus habilidades de comunicación y su capacidad para tomar decisiones en conjunto (Scorgie y Sobsey, 2000; cp. Gupta y Singhal, 2004; Sicile-Kira, 2004). Todos estos se considerarían resultados positivos derivados de una adaptación exitosa a una situación estresante para los padres de niños con autismo.

A partir la revisión de la literatura, identificando aquellas variables que influyen en los niveles de estrés parental cuando se tiene un hijo con autismo, se considera un gran aporte al conocimiento científico de la literatura científica venezolana, la realización de la presente investigación, la cual tiene por objetivo aplicar el Modelo de estrés en familias con niños con discapacidad del desarrollo de Perry (2005) para predecir el estrés en madres de niños con autismo a partir de estas variables.

De esta manera, es indispensable identificar el tipo de relaciones que presentan las variables mencionadas anteriormente sobre el estrés en madres de hijos con autismo. De modo que se espera encontrar, y de acuerdo al modelo de estrés en familias aplicado de Perry (2005), que la severidad del autismo como una condición del hijo junto con la frecuencia y costo del tratamiento lleven a reportar elevados niveles de estrés, confirmando lo reportado en otras investigaciones. Por otro lado, las estrategias de afrontamiento como un recurso personal de la madre representan una variable de gran influencia para el manejo del estrés, aunado a las características del sistema familiar, su funcionamiento en cuanto a adaptabilidad, comunicación, organización, que suelen establecer un ambiente en el que se encuentran herramientas útiles para afrontar el estrés, a la vez que factores que potencian el mismo. Por supuesto, no se debe dejar de lado la realidad socio-económica en la que viven las madres venezolanas de hijos con autismo. En dicha realidad participan elementos a nivel familiar y de amistad que constituyen un soporte para el cuidador principal de un miembro de la familia con autismo, lo que suele disminuir los niveles de estrés; mientras que también es posible contar con un soporte y apoyo más formal, que involucra la mencionada realidad social y cultural de las madres.

La presente investigación tiene como objetivo estudiar la relación de cada una de las siguientes variables: a) estresores (grado de severidad del autismo, número de sesiones terapéuticas que el hijo recibe y costo de las sesiones terapéuticas); b) recursos (estrategias de afrontamiento parental, funcionamiento familiar, número de habitantes del hogar y nivel socioeconómico); y c) apoyos (apoyo social formal y servicios y apoyo social informal), sobre el estrés en madres de hijos con autismo, sobre la base del modelo de estrés familiar de Perry (2005).

MÉTODO

Problema

¿Los estresores mayores (nivel de gravedad del autismo), los estresores cotidianos (costo y número de terapias que recibe el niño), los recursos personales de las madres (estrategias de afrontamiento parental), los recursos del sistema familiar (funcionamiento familiar, nivel socioeconómico y número de habitantes en el hogar); y el apoyo social informal (apoyo familiar) y formal percibido (apoyo recibido de profesionales e instituciones públicas y privadas) predicen el nivel de estrés de las madres de hijos con trastornos del desarrollo del espectro autista?

Hipótesis

1. Hipótesis general

Según el modelo de Perry, 2005, la combinación de las variables: nivel de gravedad del autismo, costo y número de sesiones terapéuticas que requiere el niño, estrategias de afrontamiento, funcionamiento familiar, NSE, número de habitantes en el hogar y niveles de apoyo social informal y formal percibidos, predecirán el estrés familiar en madres de niños con autismo.

2. Hipótesis específicas

a) Estresores mayores, se espera que:

- A mayor grado de severidad del autismo, mayores niveles de estrés en la madre.

b) Estresores cotidianos:

- A mayor número de sesiones terapéuticas que reciba el hijo, mayores niveles de estrés en la madre.

- A mayor costo en las sesiones terapéuticas que deba recibir el hijo, mayores niveles de estrés en la madre.
- c) Recursos personales del individuo, se espera que:
- A mayor puntaje en estrategias de afrontamiento emocional, mayores niveles de estrés en la madre.
 - A mayor puntaje en estrategias de afrontamiento racional, menores niveles de estrés en la madre.
 - A mayor puntaje en estrategias de afrontamiento por desapego, menores niveles de estrés en la madre.
 - A mayor puntaje en estrategias de afrontamiento evitativas, mayores niveles de estrés en la madre.
- d) Recursos del sistema familiar, se espera que:
- A óptimo funcionamiento familiar, menos niveles de estrés en madres.
 - A mayor número de habitantes en el hogar, mayores niveles de estrés en madres.
 - A mayor nivel de funcionamiento familiar, mejor comunicación dentro de la familia.
 - A mayor nivel socioeconómico, menos niveles de estrés en madres.
- e) Apoyo social informal, se espera que:
- A mayor apoyo social informal, menores niveles de estrés en madres.
- f) Apoyo social formal, se espera que:
- A mayor apoyo social formal, menores niveles de estrés en madres.

Definición de Variables

1. Variable Dependiente

1.1. Dimensión del modelo: Resultados:

a) Estrés parental

- Definición conceptual: Según Deckard, 2004, (cp. Tse, 2007) el estrés parental se define como un proceso que ocasiona condiciones psicológicas y fisiológicas aversivas, derivadas de los intentos de adaptarse a las demandas de la maternidad.
- Definición operacional: Puntaje obtenido por el sujeto en la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995), que consiste en 18 ítems tipo Likert que van desde el 1 hasta el 5, en donde 1 “totalmente en desacuerdo”, 2 “en desacuerdo”, 3 “indeciso”, 4 “de acuerdo”, y 5 “totalmente de acuerdo” (Ver Anexo J). Los puntajes oscilan entre 18 y 90 puntos. A mayor puntaje en la escala, mayor será el nivel de estrés parental, mientras que menores puntajes obtenidos se interpretarán como menores niveles de estrés parental en las madres.

2. Variables Independientes

2.1 Dimensión del modelo: Estresores Mayores

a) Grado de severidad del autismo

- Definición conceptual: Estresor mayor que implica un continuo del trastorno autístico y comprende variaciones sintomáticas de las tres dimensiones principales afectadas en su funcionamiento adaptativo (comunicación, habilidades sociales y comportamientos estereotipados) (Cuesta y Hortiguela, 2007). Constituye una variable no manipulable, que es categorizada en tres cuadros o etapas clínicas por Etchepareborda (2001) dentro de un continuo, donde hay variaciones de gravedad y dificultades:

1. Autismo de Kanner: Es también llamado Autismo Clásico, y es el grado más grave de compromiso de la capacidad social del trastorno autístico. Severo compromiso en el aspecto social; alto deterioro en el desarrollo intelectual, manifestando retraso mental grave. Lenguaje con fuertes retrasos y alteraciones en su desarrollo, caracterizado por agnosia auditiva verbal, trastorno del lenguaje grave con retrasos en la comprensión de palabras y su significado. Conductualmente muestra juegos estereotipados y resistencia a cambios. En este punto del continuo, se encuentra el mayor número de dificultades y mayor nivel de gravedad.
2. Autismo de alto funcionamiento: Representa una etapa del continuo de autismo, que se caracteriza por la adquisición de habilidades sociales mínimamente necesarias, la interacción social recíproca se ve afectada. Es una condición cuya principal afección está en la sociabilidad, pero además presenta retraso en la adquisición del lenguaje, fluidez adecuada, comprensión literal y restringida, dejando de lado el aspecto pragmático. Se evidencia una obsesión con temas particulares e intereses muy reducidos. A nivel cognoscitivo, se observan destacables habilidades memorísticas; es probable que haya características de hiperlexia, ceguera mental y emocional, conocimiento fragmentado, prosopagnosia.
3. Trastorno semántico-pragmático (TSP): También llamado Autismo Atípico y Trastorno Semántico Pragmático de Rapin y Allen (1983, 1987). Los niños con TSP son el grupo con mayor capacidad de sociabilidad, pero muestran desde un principio problemas en aprender las destrezas básicas del lenguaje. Tienen un trastorno de comunicación, implicando problemas de habla y comprensión de palabras; su dificultad principal parece estar en la forma de procesar la información, tendiendo a focalizar su atención en detalles. Presentan un retraso en la adquisición del lenguaje, ausencia de comprensión de intenciones del que habla, dificultades pragmáticas y ecolalia de frases. Suelen ser resistentes al cambio y mantener rutinas de forma exagerada,

insistir en comer platos determinados y desarrollar intereses obsesivos. Los ambientes muy estimulantes les resultan difíciles de manejar, debido a su dificultad para extraer el significado de los estímulos auditivos y visuales. Son muy sociables en una relación de dos personas, aunque no llega a ser una relación típica entre dos personas. Comportamentalmente no generan problemas, en general. En lo referente al área cognitiva, se da la adquisición tardía de la teoría de la mente, poca creatividad, excelente concentración en detalles, impulsivos e hiperactivos en situaciones sin motivación. De esta manera, este autismo atípico si bien es de menor gravedad que el autismo clásico, las áreas de memoria y torpeza física se ven más comprometidas, a diferencia del Síndrome Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento, con lo cual estaría ubicado entre ambos trastornos (clásico y Asperger) en el continuo de autismo.

- Definición operacional: Contestación de la madre del niño con autismo al reactivo de elección fija de elaboración propia, anexo al cuadernillo de evaluación, donde deberá marcar con una X la opción que corresponda al diagnóstico de su hijo: 1. Autismo clásico; 2. Autismo de alto funcionamiento; y, 3. Autismo semántico-pragmático o atípico; que a su vez refleja el nivel de gravedad del autismo, entendiéndose que el autismo clásico representa el nivel de mayor gravedad del autismo, atravesando el autismo de alto funcionamiento y que el autismo semántico-pragmático representa el de menor gravedad. Así, a mayor valor del código, menor gravedad (Ver Anexo B). Debido a la categorización de la variable, se trabajó como variable *dummy*.

2.2 Dimensión del modelo: Estresores cotidianos

a) *Número de sesiones terapéuticas que el niño recibe*

- Definición conceptual: Es un estresor que abarca las distintas actividades para trabajar las discapacidades en su funcionamiento mediante terapias de lenguaje,

terapia ocupacional, psicopedagogía, habilidades motoras, entre otras, y que implica una gran inversión de tiempo y dinero (Solomon, Ono, Timmer y Goodlin-Jones, 2008).

- Definición operacional: Respuesta de la madre del niño con diagnóstico de autismo al reactivo de elaboración propia que anexado al cuadernillo de evaluación, donde deberá marcar con una equis (X) la opción que corresponda: “¿Cuántas sesiones terapéuticas recibe su hijo semanalmente?: 1 __; 2 __; 3 __; 4 o más __”; esto será interpretado en relación directa, donde a mayor número de sesiones terapéuticas recibidas, mayor nivel del estresor (Ver Anexo B).

b) *Costo de la terapia*

- Definición conceptual: Es una de las variables estresoras de padres de niños autistas que comprende una inversión constante de dinero para poder asumir los costos de las numerosas terapias, y a esto se le suma evaluaciones y tratamiento; esto acarrea consecuencias financieras, lo cual sumado a las demás características de la condición del niño con autismo, influye en la disminución de la calidad de vida y en el aumento del estrés, tal como lo reseña el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA, 2009).
- Definición conceptual: Respuesta de la madre del niño con autismo al reactivo de elaboración propia que anexado al cuadernillo de evaluación, donde deberá marcar con una equis (X) la opción que corresponda: “¿Cuál es el costo promedio mensual de las sesiones terapéuticas que recibe su hijo?: Entre Bs.F 300 y 800 __; Entre Bs.F 900 y 1400 __; Entre Bs.F 1500 y 2100 __; Más de Bs.F 2200 __”; esto será interpretado en relación directa, donde a mayor costo de las sesiones terapéuticas, mayor nivel del estresor (Ver Anexo B). Debido a que se trata de una variable continua que fue categorizada, se trabajó como variable *dummy*.

2.3 Dimensión del modelo: Recursos personales de los individuos

a) *Estrategias de afrontamiento parental*

- Definición conceptual: Son aquellas herramientas o recursos constantemente cambiantes, utilizados para lograr el ajuste y adaptación familiar, y manejar las demandas específicas externas o internas que son percibidas como desbordantes de los recursos del individuo (Zeidner y Endler, 1996; cp. Bauman, 2004; Lazarus y Folkman, 1986). Estos recursos comprenden estilos de afrontamiento: (a) emocional (EMO), que consiste en reacciones emocionales negativas, de rabia o tristeza, consideradas como desadaptativas ante una situación o evento de estrés evaluado como desbordante de los recursos del individuo, considerado como un estilo de afrontamiento desadaptativo; (b) racional (RAC), se trata de comportamientos orientados a solucionar el problema que se afronta y a reevaluarlo cognitivamente, considerado como un estilo de afrontamiento adaptativo; (c) por desapego (DES), que involucra sentimientos e ideas de desvinculación con la situación, donde el individuo es capaz de sentirse independiente del evento y de la emoción relacionada a este, considerado como un estilo de afrontamiento adaptativo; (d) evitativo (EVI), consiste en la no actuación o ausencia de conductas para atender el problema y esperar a que éste se resuelva por sí solo, considerado como un estilo de afrontamiento desadaptativo (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007; Méndez, 2008).
- Definición operacional: Puntaje obtenido en cada componente del Cuestionario de Estilos de Afrontamiento de Rogers, Jarvis y Najarian, 1993, adaptado y validado por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007). Dicho puntaje se obtiene a partir de la respuesta de la madre del niño con autismo a los 40 ítems tipo Likert de cuatro clases de respuesta (siendo S: “siempre”; F: “frecuentemente”; A: “algunas veces” y N: “nunca”), para determinar los estilos de afrontamiento que más utiliza la madre del niño con autismo, de acuerdo a las dimensiones evaluadas: (a) afrontamiento emocional, que comprende 12 reactivos y cuyo rango de variación es de 48 (puntaje

máximo) a 12 (puntaje mínimo); (b) afrontamiento racional, evaluado por 10 reactivos, y varía en un rango de 40 (puntaje máximo) a 10 (puntaje mínimo); (c) afrontamiento por desapego, compuesto por 13 de los reactivos de la escala, y se maneja con un rango de variación de 52 (puntaje máximo) a 13 (puntaje mínimo); y, (d) afrontamiento evitativo, que comprende 5 reactivos, y cuyo rango de variación es de 20 (puntaje máximo) a 5 (puntaje mínimo) (Ver Anexo C). De esta manera, un mayor puntaje en un determinado estilo de afrontamiento implicaría mayor empleo del mismo, considerándose “mayor puntaje” que el puntaje obtenido por el sujeto en el rango de cada estilo de afrontamiento esté una desviación por encima de la media del cuestionario ($X + 1SD$); “menor puntaje” viene dado por una desviación por debajo de la media ($X - 1SD$); y “puntaje medio” mientras el sujeto obtenga un puntaje dentro del rango de la media.

2.4 Dimensión del modelo: Recursos del sistema familiar

a) Funcionamiento familiar

- Definición conceptual: Es uno de los recursos del sistema familiar, que abarca las dimensiones de: (a) cohesión: la cual permite identificar aspectos de la estructura familiar o pautas de interacción desarrolladas por la familia; (b) adaptabilidad: que enfoca elementos de la regulación y de la capacidad de adaptación del sistema a nuevos eventos; y, (c) comunicación: aborda los aspectos informativos del sistema familiar, como pautas de comunicación congruentes y efectivas entre los miembros del grupo (Martínez-Pampliega et al., 2006; Linn y Garske, 1980; Minuchin y Fishman, 1984; cp. Pereira, 2006).
- Definición operacional: Puntaje obtenido en las dos subescalas de la Escala FACES-20esp de Martínez- Pampliega et al. (2006). En esta escala se emplean 20 ítems, en los cuales el sujeto deberá marcar con una equis (X) entre las opciones: 1.- Nunca o casi nunca 2.- Pocas veces 3.- A veces 4.- Con frecuencia 5.- Casi siempre, que

hacen referencia a la frecuencia con que le ocurren una serie de enunciados relacionados con aspectos que se producen en las familias y entre los familiares. Permite valorar el funcionamiento familiar en sus dimensiones de cohesión (muy bajo: sistemas disgregados; medio-bajo: sistemas separados; medio-alto: sistemas conectados; muy alto: sistemas aglutinados) y adaptabilidad (muy bajo: sistemas rígidos; medio-bajo: sistemas estructurados; medio-alto: sistemas flexibles; muy alto: sistemas caóticos). Las dimensiones de cohesión y adaptabilidad tienen una relación curvilínea con la variable funcionamiento familiar, lo cual indica que ambos extremos de las dos variables son indicadores de un funcionamiento disfuncional (sistemas disgregados y aglutinados y rígidos y caóticos). La dimensión de comunicación, por otro lado, es facilitadora del funcionamiento familiar, y dada su relación lineal con esta variable, se evalúa a través del resultado global obtenido en la escala, siendo que a mejor funcionamiento familiar, mejor es la comunicación (Matínez-Pampliega et al., 2006) (Ver Anexo D). El puntaje obtenido en cada subescala oscila entre los 10 y los 50 puntos, y se totaliza sumando el puntaje total de las subescalas. En la subescala de cohesión familiar, el rango del puntaje para los sistemas disgregados es de 10 a 34 puntos; para los sistemas separados va de 35 a 40 puntos; para los conectados va de 41 a 45 puntos y para los sistemas aglutinados va de 46 a 50 puntos. Por otro lado, para la subescala de adaptabilidad familiar, el rango del puntaje para los sistemas rígidos va de 10 a 19 puntos; para los estructurados va de 20 a 24 puntos; para los flexibles va de 25 a 28 puntos; mientras que para los caóticos va de 29 a 50 puntos. Niveles moderados altos o moderados bajos en las subescalas indican un buen funcionamiento familiar, mientras que niveles muy altos o muy bajos indican lo contrario. Así, la interpretación de los puntajes se realiza de la siguiente manera: puntajes muy bajos y muy altos (puntajes extremos) en cohesión familiar estarían indicando bajos niveles de funcionamiento familiar, caso que igual se aplica a la dimensión de adaptabilidad familiar. Finalmente, un puntaje total moderado (producto de la suma total de los puntajes de las subescalas) revela niveles adecuados de funcionamiento

familiar. Ya que la interpretación de la dimensión de comunicación se evalúa en función del resultado global del funcionamiento familiar, se entiende que, a mayores puntajes obtenidos en la escala de funcionamiento familiar, la comunicación entre los miembros de la familia será mejor; mientras que para bajos puntajes obtenidos en la variable, la comunicación dentro del grupo familiar será más pobre.

b) *Número de habitantes en el hogar*

- Definición conceptual: Cantidad de personas que habitan el hogar del niño con autismo en relación al número de cuartos disponibles para dormir en la vivienda; especificando su parentesco con el niño (padre, madre, hermano, abuelo) y el orden de nacimiento, en el caso de los hermanos.
- Definición operacional: Proporción obtenida a partir de la contestación de las madres a las preguntas anexadas al Instrumento de Datos de Identificación, en relación al número de cuartos disponibles para dormir en el hogar y al número de habitantes existente –tomando en cuenta el parentesco de cada uno con el niño y el orden de nacimiento de los hijos-. Dichas preguntas serán formuladas de la siguiente manera: a) Indique el número de cuartos para dormir que posee su hogar: 1__; 2__; 3__; 4 o más__”); y b) “Por favor indique el número de personas que habitan en su hogar. Complete la tabla colocando el sexo de esta persona, su edad y el parentesco de esa persona CON SU HIJO. En caso de ser un hermano, indique el orden de nacimiento” (Ver Anexo B). La proporción se obtendrá estimando el número de personas por cuarto, interpretándose que más de dos personas (> 2) por cuarto disponible representa un número elevado de habitantes del hogar; mientras que una cantidad de dos personas o menos (≤ 2) por cuarto disponible representa un número bajo de habitantes del hogar (INE, 2010a, 2010b, 2010c).

c) *Nivel Socioeconómico*

- Definición conceptual: Atributo del hogar en el cual se toman en cuenta las variables relacionadas con la vivienda, el nivel de hacinamiento, el ingreso familiar promedio, el nivel educativo y el trabajo del jefe del hogar. Estos datos permiten conocer el panorama de la situación económica familiar y ubicar al sujeto en uno de los cinco estratos socioeconómicos (clase alta, media alta, media, pobreza relativa y pobreza crítica) (Huerta, 2010).

- Definición operacional: Contestación del sujeto a los ítems de la Escala de Graffar (Méndez-Castellano, 1959; cp. Huerta, 2010) referidos a la fuente de ingresos, profesión de la madre, nivel educativo de la misma, condiciones de la vivienda y número de habitantes del hogar, de manera de clasificar los hogares en cinco grupos de menor a mayor pobreza: clase alta, media alta, media, pobreza relativa y pobreza crítica. La escala se puntúa sumando las puntuaciones correspondientes a cada opción dentro del ítem, y el rango total de los puntajes oscila entre los 4 (puntaje mínimo) y los 20 puntos (puntaje máximo) (Ver anexo A). De esta manera, la sumatoria de los puntajes puede arrojar 5 clasificaciones de nivel socioeconómico: a) Estrato I-Clase alta (4 a 6 puntos); b) Estrato II-Clase media alta (7 a 9 puntos); c) Estrato III-Clase media media (10 a 12 puntos); d) Estrato IV-Pobreza relativa (13 a 16 puntos); y e) Estrato V-Pobreza crítica (17 a 20 puntos). Puntajes menores se interpretarán como que el sujeto se encuentra ubicado dentro de un nivel socioeconómico más elevado, mientras que mayores puntajes indican que el nivel socioeconómico del sujeto es bajo.

1.5. Dimensión del modelo: Apoyos

a) Apoyo social informal

- Definición conceptual: Es aquel apoyo social que implica el “sustento emocional o ayuda tangible recibida y/o percibida como disponible por parte de miembros de la familia extendida, amigos, vecinos, organizaciones sociales y comunidades religiosas” (Perry, 1989; cp. Perry, 2005, p. 8).
- Definición operacional: Puntaje total obtenido en tres factores de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins, 1986; traducida del estudio de Gousmett, 2006. Esta escala emplea 17 ítems tipo Likert, en los cuales el sujeto debe calificar lo útil que percibe el apoyo por parte de familiares cercanos, amigos,

vecinos y otros individuos, en una escala del 1 al 5, siendo 1 “no ayudan en nada”, y 5 “extremadamente útil”, aunque además existe la opción “no aplica” (NA), la cual se puntuará como 0 (Ver Anexo G). Mide la contribución recibida por la familia de un niño con discapacidad por parte de los miembros de su familia cercana, parientes y amigos. Comprende 3 de los 5 factores de la escala: a) Factor I-parentesco informal: 6 ítems; los puntajes oscilan entre el 0 y el 30; b) Factor II-apoyo del cónyuge/pareja: 3 ítems; los puntajes oscilan entre el 0 y el 15; y c) Factor IV-parentesco formal: 2 ítems; los puntajes oscilan entre el 0 y el 10. Puntajes altos en los factores (51% y mayores=28 puntos) se interpretarán como altos niveles de apoyo social informal; mientras que puntajes bajos en las escalas (50% o menores) se interpretarán como bajos niveles de apoyo social informal.

b) Apoyo social formal y servicios

- Definición conceptual: Es aquel apoyo social referido a las intervenciones profesionales, incluyendo programas de educación o tratamiento para el niño con discapacidad e intervenciones orientadas a ayudar a la familia, como terapia de pareja o terapia familiar. También se incluyen los grupos de apoyo parental y las organizaciones de padres (Perry, 2005).
- Definición operacional: Puntaje total obtenido en dos factores de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins, 1986; traducida del estudio de Gousmett, 2006. Estos factores miden la utilidad que percibe el individuo de la contribución recibida por parte de organizaciones y servicios. Son: a) Factor III-organizaciones sociales: 4 ítems; los puntajes oscilan entre el 0 y el 20; y b) Factor V-servicios profesionales: 3 ítems; los puntajes oscilan entre el 0 y el 15. Puntajes altos en ambos factores (51% y mayores=17 puntos) se interpretarán como altos niveles de apoyo social formal; mientras que puntajes bajos en los factores (50% o menos) se interpretarán como bajos niveles de apoyo social formal (Ver Anexo G).

Tipo y Diseño de Investigación

En la presente investigación se pretendió aplicar el Modelo predictivo de Perry (2005) para predecir el estrés en madres de hijos con autismo, a través del estudio de los estresores mayores, estresores cotidianos, recursos personales de los individuos, recursos del sistema familiar y el apoyo social percibido (formal e informal). En este sentido, se enmarcó en una investigación de tipo no experimental o ex post facto, considerando que las investigadoras no poseían control directo de las variables independientes, por ser no manipulables, como el nivel de gravedad del autismo o las estrategias de afrontamiento empleadas, por lo que las inferencias de la relación entre variables se realizaron sin intervención directa. Así mismo, la selección y asignación de los sujetos participantes a la muestra no fue aleatoria ni estuvo bajo el control de las investigadoras. De esta manera se procuró estimar la variación concomitante de las variables independientes sobre la dependiente, es decir, se analizaron correlaciones de las series de puntuaciones de las diferentes variables independientes con la serie de puntuaciones obtenida de la variable dependiente (Kerlinger y Lee, 2002; León y Montero, 2003).

El presente estudio constituye un diseño multivariado donde se analizó la influencia de variables independientes (nivel de gravedad del autismo, costo y número de terapias que debe recibir el hijo, estrategias de afrontamiento parental, funcionamiento familiar, número de habitantes en el hogar, nivel socioeconómico, apoyo social informal y apoyo social formal) sobre una variable dependiente (estrés parental) aplicando el Modelo de Perry (2005), a partir de un análisis de una regresión múltiple que permitió la estimación de los efectos predictivos de las variables mencionadas sobre la variable de estrés, encontrando el mejor arreglo posible de las independientes para aportar la mayor cantidad de varianza explicada de la variable dependiente. En este sentido, se trata de un diseño unifactorial, debido a que se obtuvieron las medidas de una sola variable a predecir, la cual es la puntuación obtenida en Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995); y es un diseño de tipo transversal debido a que los datos fueron recolectados en un momento puntual en el tiempo (Kerlinger y Lee, 2002).

Dentro del marco de la investigación no experimental, el presente estudio hizo uso como diseño general, de la realización de un estudio correlacional, específicamente de prueba de hipótesis, esto debido a que se partió de una hipótesis inicial y a través de una metodología analítica-explicativa se pretendió/pretendía confirmar las hipótesis no experimentales, y se dedujeron conclusiones sobre la veracidad o falsedad de las hipótesis (Kerlinger y Lee, 2002). El grado de asociación entre las variables fue medido e interpretado mediante la obtención de los betas de la regresión para contrastar las hipótesis (Moral, 2006).

Población

Para los resultados del estudio final, se trabajó con una muestra de madres venezolanas, habitantes del área metropolitana de la ciudad de Caracas, cuyos hijos (tanto niños como niñas) habían sido diagnosticados por un psicólogo especialista en el área con el trastorno del espectro autista, bien con autismo clásico o de alto funcionamiento, o bien con el trastorno semántico-pragmático.

Se empleó un muestreo no probabilístico, específicamente el muestreo intencional, homogéneo y restringido (Meltzoff , 2000), ya que en este tipo de muestreo el investigador puede fijar como objetivo un subgrupo específico de una muestra de conveniencia; las muestras de esta manera se pueden restringir a un grupo homogéneo seleccionando un conjunto de personas (madres de niños con autismo) que tienen una característica en común, en este caso la característica común fue un hijo con el diagnóstico clínico de trastorno del espectro autista. Para iniciar el proceso de muestreo se contactó a las instituciones especializadas en autismo que brindaran accesibilidad a las investigadoras a las madres de niños con autismo, éstas fueron: Centro de Atención Integral para Personas Autistas (CAIPA), Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA), Centro de Entrenamiento Para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), Instituto

Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (INVEDIN Bello Monte y El Marqués), Asociación para el Desarrollo de Educación Especial Complementaria (ASODECO), Centro de Integración Para la Estimulación Cognitiva y Comunicativa (CIPECC), y el Centro de Evaluación y Diagnóstico Integral de las Alteraciones del Desarrollo (CEDIAD), todas ubicadas en la zona metropolitana de Caracas. Una vez contactadas las instituciones para especificar el objetivo de la investigación, se les solicitó a las madres de niños con autismo de dichas instituciones, a través de un comunicado, su participación en la investigación. De esta manera, las escalas fueron enviadas a las madres de hijos con autismo a través de los cuadernos de enlace de sus hijos junto con el objetivo de la investigación y la aclaratoria de la confidencialidad de la misma; de forma alternativa, un porcentaje de las escalas fueron administradas en la puertas de las instituciones educativas a la hora de entrada de los hijos a sus institutos educativos.

Inicialmente, se había fijado como tamaño de la muestra un total de 100 madres de personas con autismo. Dicho tamaño de la muestra vino justificado por las referencias bibliográficas (Rodríguez, Morgan, y Geffken, 1992; cp. Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch y Levy, 2005; Goldbeg et al. 1986; cp. Perry, Harris y Minnes, 2005; Rodríguez-Torrens, 2006) que suelen emplear entre 20 y 30 madres de niños con autismo como participantes provenientes de una misma institución especializada, y considerando que las instituciones a las cuales se tuvo acceso atienden entre 50 y 120 niños, adolescentes y adultos con autismo (Directora de CAIPA, comunicación personal, Junio, 21, 2010; Directora de SOVENIA, comunicación personal, Junio, 21, 2010; Directora de CEPIA, comunicación personal, Junio, 21, 2010; Directora de INVEDIN, comunicación personal, Junio, 21, 2010; Directora de CEDIAD, comunicación personal, Junio, 21, 2010; Directora de CIPECC, comunicación personal, Octubre, 11, 2010) , 100 participantes constituía una muestra representativa de la población, ya que además, se trata de una población clínica, en el sentido de que la prevalencia del autismo en general es de 1 a 6 por 1000 niños (Wicks e Israel, 1997), por lo que esta proporción aplica también a los padres de estos niños. Sin embargo, la muestra final estuvo constituida por un total de 87 madres de personas con

autismo, debido a que ese fue el número de encuestas devueltas por las instituciones, a pesar de que fueron enviados 177 instrumentos.

Por otro lado, para la realización del estudio piloto, la muestra estuvo conformada por madres con hijos sin ningún tipo de trastorno clínico o del desarrollo, entre los 5 y los 18 años de edad, y madres con hijos con Síndrome de Down (SD), cuyas edades oscilaban entre los 5 y los 34 años de edad. Esta diferencia entre las edades de los hijos de ambos grupos de madres radica en que, a pesar de que intencionalmente la muestra de madres de niños con SD sería recolectada en instituciones para niños y jóvenes entre los 5 y los 18 años de edad, la población con SD de estos centros era insuficiente para los efectos de este estudio, ya que también acogen a niños con otros tipos de trastornos. De esta manera, fue necesario ampliar el rango de edades de los hijos –desde los 5 hasta los 35 años de edad- de acuerdo con la población que se encuentra en varias de las instituciones para personas con Síndrome de Down, ya que éstas acogen a individuos con edades entre los 16 y los 70 años de edad (YMCA San Bernardino, AVEPANE, ASODECO y APOYE).

A pesar de la diferencia de edades de los hijos de ambos grupos de madres, esta disimilitud no afecta los resultados del presente estudio, ya que según Cunningham (1999), Badia-Corbella (2002), y Pozo, Sarriá y Méndez (2006), quienes investigaron acerca de los factores que influían sobre el estrés en madres con hijos con diversas discapacidades del desarrollo (SD, parálisis cerebral y Trastornos del Espectro Autista, respectivamente), cuyos hijos tenían edades comprendidas entre los 2 y los 45 años, la edad no es un factor influyente en los niveles de estrés de las madres, ya que la dependencia funcional y las dificultades cognitivas de la persona discapacitada se mantienen de manera estable a lo largo de toda su vida –dependiendo de la gravedad de su trastorno-, siendo éstos los factores ligados a las características del hijo que se asocian con mayores niveles de estrés en madres, según arrojan los resultados obtenidos por estas investigaciones .

El tipo de muestreo utilizado para el estudio piloto fue intencional (no probabilístico), en el cual se eligieron aquellos sujetos que cumplían con los requisitos

correspondientes. Es decir, en el caso de las madres de hijos sin trastorno, que sus hijos tuvieran entre 5 y 18 años de edad; mientras que en el caso de las madres de hijos con SD, que sus hijos tuvieran entre 5 y 35 años de edad. La muestra debía estar conformada por al menos 180 madres (90 con hijos sin trastorno y 90 con hijos SD), dado que se debe contar con un mínimo de 10 sujetos por ítem, y la Parental Stress Scale posee 18 ítems, siendo ésta la escala con mayor número de reactivos. En efecto, la muestra está compuesta por 185 sujetos, 90 madres de hijos sin trastorno y 95 de SD, cumpliéndose así con el criterio de tener más de 10 sujetos por ítem. Las edades de las madres se encuentran comprendidas entre los 28 y los 69 años de edad, todas dentro de un nivel económico medio, medio-alto.

El tipo de población seleccionada está en función del objetivo de comparar el comportamiento psicométrico de las escalas para la medición del nivel de estrés y de la mayor o menor presencia de fuentes de apoyo social, en un grupo de madres venezolanas cuyos hijos padecen un trastorno del desarrollo que puede llegar a generar una fuente importante de estrés. De este modo, considerando que la muestra final con la que se trabajará en el proyecto de investigación es de madres de niños con autismo, y que la población de autismo tiene una prevalencia en general de 1 a 6 por 1000 niños (Wicks e Israel, 1997), se decide trabajar con una población que comparta aspectos de discapacidad y generen sensaciones de estrés en los cuidadores primarios, tal como se ha encontrado en estudios de cuidadores primarios de niños con autismo y Síndrome de Down (Cunningham, 1999; Pozo, 2006; Seguí, Ortiz y Diego, 2008). Del mismo modo, se trabajará con la población de madres de niños sin trastornos del desarrollo para comparar los niveles de estrés y percepción de apoyo obtenidos, con los de la población de madres de niños con Síndrome de Down. Esta muestra de madres se considera adecuada para el propósito de validación de las escalas, ya que la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 2005; *cp. University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f*), a pesar de ser diseñada para medir el estrés experimentado por los padres como resultado de tener que criar a sus hijos, enfocándose específicamente en el estrés que genera el rol parental (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007; Tse, 2007; Sabih y Sajid, 2008), puede ser

utilizada en padres de niños con y sin problemas clínicos. Por otro lado, la Escala de apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins, 1986, fue diseñada para evaluar el grado en el cual distintas fuentes de apoyo resultan útiles para aquellos padres que están criando a un hijo, y también puede ser aplicada a padres con hijos con o sin problemas clínicos (Dunst et al., 1996).

El proceso de muestreo se inició con el contacto a las instituciones INVEDIN Bello Monte, Centro de Educación Integral La Tahona “Myriam Puig Abuli”, YMCA San Bernardino, AVEPANE, ASODECO y APOYE, y los colegios San Agustín del Marqués y Santa Gema, ambos colegios privados, emitiendo una comunicación solicitando su colaboración con el contacto con las madres de niños con Síndrome de Down y niños sin trastorno o discapacidad del desarrollo, para su participación en la investigación, aclarando que se hará devolución de resultados a la institución educativa y que los datos recabar eran estrictamente confidenciales. Todas las instituciones educativas estaban ubicadas en el área metropolitana de Caracas.

Instrumentos

1. *Parental Stress Scale* (Berry y Jones, 1995; cp. University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f) (Anexo H/J): Fue diseñada para medir el estrés experimentado por los padres como resultado de tener que criar a sus hijos, enfocándose específicamente en el estrés que genera el rol parental (Ornoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007; Tse, 2007; Sabih y Sajid, 2008), aunque puede ser utilizada en madres y padres de niños con y sin problemas clínicos. Es una escala de autoreporte que contiene 18 ítems que contienen tanto componentes positivos (enriquecimiento personal, beneficios emocionales, desarrollo personal) como componentes negativos de la paternidad (coste de oportunidades, restricciones y

demandas del rol) (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.). Estos ítems son tipo Likert, en una escala del 1 al 5, siendo 1 “totalmente en desacuerdo”, 2 “en desacuerdo”, 3 “indeciso”, 4 “de acuerdo”, y 5 “totalmente de acuerdo”.

De estos 18 ítems, 10 poseen contenidos relativos a los aspectos negativos de la maternidad (3, 4, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 y 16), mientras que 8 de los ítems (1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 y 18) tienen contenidos positivos relativos a los beneficios de la maternidad. Estos últimos se puntúan de manera inversa, por lo cual el rango de puntajes de esta escala va desde el 18 hasta el 90. Para computar los resultados, los ítems 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 y 18 deben puntuarse de manera inversa así: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). Por último, se suman las puntuaciones de los ítems para obtener el puntaje total de la escala. Puntajes más altos indican un mayor nivel de estrés, mientras que puntajes más bajos indicarían menores niveles de estrés (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.; Tse, 2007).

El instrumento posee un coeficiente de confiabilidad test-retest de 0,81, y un coeficiente consistencia interna de 0,83 en la población estadounidense (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.). Sin embargo, se desconocen las características de la muestra en la cual se obtuvieron estos resultados. Por otro lado, en el estudio de Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, (2007), se llevó a cabo la adaptación de esta escala en la población española, en una muestra de 211 padres primerizos (105 padres y 106 madres), con bebés entre 3 y 8 meses de edad. A través de un análisis de factores se encontraron dos factores que representaban las dimensiones que explican el constructo de estrés parental. El factor Gratificaciones del bebé contribuía a explicar un 23,4% de la varianza, y estaba compuesto por los ítems 1, 5, 6, 16 y 17 (5 ítems); mientras que el factor Estresores contribuía a explicar el 10,1% de la varianza, y estaba compuesto por 7 ítems (3, 9, 10, 11, 12, 13, 15). Los ítems 7, 2, 4, 8 y 14 fueron eliminados debido a que sus cargas en los dos factores eran muy bajas ($< .30$) (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka; 2007). Por lo tanto, en la

adaptación española de la Parental Stress Scale, el número de ítems se redujo de 18 a 12, obteniéndose un coeficiente de consistencia interna de 0,77 entre ambos factores. Se encontraron además indicadores aceptables de validez de criterio al comparar esta medida de estrés parental con medidas de ansiedad y síntomas depresivos (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka; 2007).

La literatura consultada reporta que esta escala es capaz de discriminar entre padres de niños con desarrollo normal y padres de niños con problemas del desarrollo y de comportamiento; observándose además validez convergente con varias medidas de estrés, satisfacción marital, estrés familiar/laboral, ansiedad, soledad y culpa (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.; Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007), aunque no se ha podido encontrar los estudios que hacen referencia a estos hallazgos.

Debido a que la escala se encuentra en inglés, fue necesario llevar a cabo un estudio piloto de la misma que comprendiera su traducción al español, con el fin de adaptarla a la población venezolana para poder utilizarla dentro de esta investigación. Se utilizó la versión original en inglés (Berry y Jones, 1995; cp. University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.), en lugar de la versión en español (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka; 2007), porque los hallazgos que arrojó la adaptación española fueron obtenidos a partir de una muestra de padres primerizos con bebés pequeños y sin ningún tipo de discapacidad. Por lo que se esperaba que debido a las características de la muestra venezolana (madres únicamente, con hijos con autismo con edades comprendidas entre los 5 y los 35 años de edad; por lo que han tenido más tiempo para sufrir impactos producto de la maternidad), el comportamiento de los ítems fuera diferente al obtenido en la población española (Anexo H).

Para la validación de esta escala se contó con la colaboración de seis jueces expertos, los cuales pertenecían a las áreas de metodología, asesoramiento familiar y

discapacidades del desarrollo (dos jueces por cada área). Las modificaciones hechas por los expertos se muestran en el anexo C1.

De esta forma, la escala aplicada a la muestra del estudio piloto, ubicada en el anexo I, estuvo conformada por 18 ítems, y contenía incorporadas las modificaciones sugeridas. A partir de esto, se realizaron los análisis necesarios para comprobar la validez y confiabilidad del instrumento.

Considerando la muestra total ($N=185$), en la cual están incluidas las madres con hijos sin ningún tipo de trastorno y las madres con hijos con SD, se obtuvieron los siguientes resultados: una media aritmética de 47,04 puntos con una desviación estándar de 15,87 puntos, presentando como rango un puntaje mínimo de 22 puntos y un puntaje máximo de 86 puntos, siendo la puntuación máxima de esta escala 90 puntos. La distribución se mostró platicúrtica con una baja concentración de datos alrededor de la media ($Ku=-1,030$), situación que es esperada en este caso debido a la diferencia en el rango de edades de las madres de la muestra (entre los 28 y los 69 años de edad). La distribución presentó cierto grado de simetría ($As=,275$), mostrando que la mayoría de los datos estaban distribuidos de manera relativamente equitativa a ambos lados de la media, sin que esto implique que la distribución sea simétrica.

En lo que respecta a la normalidad de la muestra total, se puede decir que ésta no se distribuyó normalmente. Esto se evidenció por: (a) el coeficiente Kolmogorov Smirnov (1,52 con una significancia de 0,016) da significativo, lo cual permitió rechazar la hipótesis nula en la cual se espera normalidad; (b) la distribución obtenida fue platicúrtica ($Ku=-1,030$), siendo lo esperado una distribución mesocúrtica si los datos se distribuyeran de manera normal; (c) a pesar de que se obtuvo una distribución relativamente simétrica ($As=,256$) –lo cual se esperaría en una distribución normal-, esto ocurrió debido a que los datos se reparten con cierta homogeneidad a ambos lados de la media ; y (d) el gráfico de QQ-plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado, ubicado en el anexo C1.

Por otro lado, partiendo del análisis de consistencia interna de la Parental Stress Scale, se obtuvo que la confiabilidad de la misma es alta, ya que arrojó un coeficiente Alfa de Cronbach igual a 0,877. Este coeficiente se aproxima al valor de consistencia interna obtenido en una muestra de población estadounidense, el cual fue de 0,83 (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.). Además, el coeficiente obtenido en este estudio es superior al encontrado por Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka (2007) en España, que fue de 0,77. En este estudio no se realizó análisis factorial para obtener dos factores (aspectos positivos y negativos del rol parental), y a partir de éstos evidenciar la validez de criterio, como se hizo en el estudio de Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka (2007), ya que en el estudio de estos autores se trabajaba con padres primerizos de bebés sin ningún tipo de trastorno, y se realizó la adaptación del cuestionario para poder detectar de manera temprana las dificultades de la díada parental debido a elevados niveles de estrés ocasionados por la crianza del hijo, para así poder prevenir consecuencias más serias en términos de la salud mental de los padres (depresión, ansiedad), de la relación del pareja y/o del bienestar del hijo. Dado que estos objetivos difieren de los del presente estudio (obtener una medida global del estrés en madres de hijos con autismo), y existen marcadas diferencias entre la muestra española y la de la actual investigación (madres de hijos con y sin discapacidad, entre 5 y 35 años de edad), no se consideró pertinente realizar dicho análisis factorial para así obtener la validez de criterio.

A pesar de que ningún ítem correlacionó negativamente con la escala, algunos reactivos sí poseen una correlación muy baja con la misma. Por ejemplo, el ítem PSS3 “cuidar de mi hijo (a) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo”, correlaciona de manera positiva con la escala pero muy baja, y el coeficiente Alfa de Cronbach no aumentaría de manera significativa si fuera eliminado (PSS3=,157; Alfa de Cronbach si el ítem se eliminara = ,882). Esto mismo ocurre en el caso de otros cuatro ítems, los cuales se encuentran señalados en el anexo C5.

De esta manera, esta escala es considerada como adecuada para los propósitos del estudio, ya que permite discriminar entre padres de niños con y sin discapacidad, y ofrece adecuados indicadores de confiabilidad en una muestra de madres venezolanas (Alfa de Cronbach= 0,877), lo cual excede a los indicadores de confiabilidad obtenidos en la población estadounidense (test-retest=0,81, y consistencia interna=0,83) (University of Tulsa- Henry Kendall College of Arts and Sciences, s.f.), y en la población española (coeficiente de consistencia interna de 0,77) (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka; 2007). Aunado a esto, la escala es de fácil contestación, corta y con un vocabulario sencillo que facilita su comprensión. La escala que se aplicó a la muestra final se ubica en el anexo J.

2. *Instrumento de Datos de Identificación (Anexo E)*: Es un instrumento de elaboración propia, que consiste en seis preguntas cuyo propósito es explorar el estado civil de las madres, el tipo de diagnóstico recibido por el hijo, el número de sesiones terapéuticas que recibe semanalmente, el costo mensual promedio de estas sesiones, el número de cuartos disponibles para dormir en la vivienda y el número de habitantes del hogar. Estas preguntas son: a) “Indique su estado civil”: 1. Soltera; 2. Casada; 3. Concubina; 4. Divorciada; 5. Viuda; b) “Indique el tipo de autismo con el que fue diagnosticado su hijo”: 1. Autismo clásico; 2. Autismo de Alto Funcionamiento; 3. Trastorno Semántico-Pragmático; c) “¿Cuántas sesiones terapéuticas recibe su hijo semanalmente?: 1__; 2__; 3__; 4 o más__”, que fue interpretado en relación directa, donde a mayor número de sesiones terapéuticas recibidas, mayor impacto de la condición del hijo en la familia; d) “¿Cuál es el costo mensual promedio de las sesiones terapéuticas que recibe su hijo?: Entre Bs.F 300 y 800__; Entre Bs.F 900 y 1400__; Entre Bs.F 1500 y 2100__; Más de Bs.F 2200__”, el cual fue un reactivo de elaboración propia (Directora de INVEDIN, comunicación personal, Octubre, 15, 2010; Coordinador de CIPECC, comunicación personal, Octubre, 15, 2010); e) “Indique el número de cuartos disponibles para dormir que posee su hogar: 1__; 2__; 3__; 4 o más__”; y f) “Por favor indique el número de personas que habitan en su hogar. Complete la tabla colocando el sexo de esta persona, su

edad y el parentesco de esa persona CON SU HIJO. En caso de ser un hermano, indique el orden de nacimiento”. Esta pregunta tuvo como finalidad conocer el número de habitantes en el hogar, el parentesco de cada uno con el hijo y el orden de nacimiento de los hijos. A su vez, el número de habitantes fue contrastado con el número de cuartos para dormir que poseyera la vivienda. Esta relación entre el número de personas y la cantidad de cuartos se interpretó de la siguiente manera: si existían más de dos personas por cuarto disponible se consideró que el número de habitantes en el hogar era elevado.

También se encuestó la edad de la madre (“Edad: ___”), y la edad y el sexo de su hijo (“Indique el sexo y la edad de su hijo: Masculino___; Femenino___ Edad___”). Éstas variables, así como la de estado civil, solo se usaron para los análisis del perfil sociodemográfico de la muestra.

3. Cuestionario de estilos de afrontamiento de Roger, Jarvis y Najarian, 1993, adaptado y validado por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007) (ANEXO F): Este cuestionario mide disposiciones generales de afrontamiento al estrés, caracterizándolas como estrategias o conductas concretas que se acomodan en función de las características del estresor. Es un instrumento creado por Roger et al. en 1993 (cp. Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007) con el objetivo de trabajar con una medida confiable de las estrategias de afrontamiento, considerando que escalas y cuestionarios anteriores creados presentaban solapamiento teórico entre los factores obtenidos (Inventario Multidimensional de Afrontamiento – MCI-); mostraban múltiples factores y pocos ítems, derivados de inadecuados procesos de extracción (Ways of Coping Checklist, de Folkman y Lazarus, 1980; cp. Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007); y dejaban abierta la posibilidad de categorizar estrategias de afrontamiento específicas en los dos típicos grupos de estilos de afrontamiento, es decir, afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en las emociones (Coping Orientations to Problems Experienced Scale -COPE-).

De esta manera, se construyó y validó la primera versión del CSQ en una muestra de 521 sujetos (294 mujeres y 227 hombres) de la Universidad de York en Inglaterra. El

análisis de las respuestas de los participantes a través del método de factores principales y puntuaciones rotadas, arrojó una solución rotada de cuatro factores. Los primeros tres factores mostraron una estructura similar a la MCI, un factor racional, un factor orientado a la emoción y un factor de evitación; mientras que el cuarto factor agrupó ítems mixtos relacionados con sentimientos de desapego con respecto a los eventos estresantes. A partir de esto se hizo una revisión del cuestionario a través de un estudio de escenarios, y posteriormente un análisis con métodos de rotación ortogonal y oblicua, para obtener el cuestionario final de 60 ítems conformado por los cuatro factores. Esta escala reportó índices de consistencia interna, para las cuatro subescalas, que oscilaban entre 0.69 y 0.90; además de una confiabilidad test-retest al cabo de tres meses de 0.80 (para el factor racional), 0.79 (para el factor emocional), 0.77 (para el factor evitativo) y 0.70 (para el factor por desapego) (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007).

Posteriormente, Roger en 1995, realiza una nueva revisión del cuestionario a través de un análisis factorial, mostrando una solución de 3 factores, donde uno de ellos estaba representado por una dimensión bipolar en cuyos extremos se encontraban el afrontamiento emocional y el afrontamiento por desapego, quedando el afrontamiento racional y evitativo como los otros dos factores. Así, esta versión del CSQ quedó conformada por 41 ítems (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007).

Con base a lo antes expuesto, Guarino, Sojo y Bethelmy (2007) se plantearon el objetivo de validar la versión del CSQ propuesta por Rogers et al (1995; cp. Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007) en una muestra de hispano parlantes, específicamente estudiantes universitarios venezolanos, para determinar la estructura factorial de la versión del cuestionario en español. La muestra estuvo conformada por 292 estudiantes universitarios voluntarios de la ciudad de Caracas. La adaptación de este cuestionario consistió en la traducción de los ítems de la escala original y su administración a la muestra.

El análisis factorial de la versión traducida realizado por los autores Guarino, Sojo y Bethelmy (2007) mostró la presencia de cuatro factores o dimensiones, estructura que coincide en gran medida con la estructura factorial de la escala original. Los factores resultantes fueron denominados afrontamiento emocional (EMO), que agrupó 11 ítems;

afrontamiento racional (RAC), compuesto por otros 11 ítems; afrontamiento por desapego (DES), que agrupa 13 ítems; y afrontamiento evitativo (EVI), conformado por 5 ítems. Cada estilo mostró índices de confiabilidad (Alfa de Cronbach) de $\alpha=0,78$, $\alpha=0,78$, $\alpha=0,73$ y $\alpha=0,65$, respectivamente; sin reportar un valor global de confiabilidad. El cuestionario posee una validez concurrente aceptable, considerando que el afrontamiento emocional correlacionó de forma positiva y significativa con el malestar personal ($r = .45$) y la sensibilidad egocéntrica negativa ($r = .077$); el afrontamiento racional correlacionó positivamente con el manejo emocional ($r = .521$) e inversamente con el malestar personal ($r = -.31$); igualmente, el afrontamiento por desapego, correlacionó positivamente con el manejo emocional ($r = .15$) y, además con el distanciamiento emocional ($r = .137$); y por último, el afrontamiento evitativo, correlacionó solamente de forma positiva con la sensibilidad egocéntrica negativa ($r = .299$) (Méndez, 2008; Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007).

El cuestionario adaptado de estilos de afrontamiento consiste en una escala tipo Likert de cuatro puntos: siempre (S), frecuentemente (F), algunas veces (A) y nunca (N). La escala está compuesta por 40 ítems, distribuidos en los cuatro factores de la siguiente forma: (a) los ítems 1, 4, 5, 6, 8, 12, 20, 26, 30, 31, 33, y 37 corresponden a la dimensión EMO; (b) ítems 2, 3, 7, 9, 22, 24, 28, 32, 39 y 40 pertenecen a la dimensión RAC; (c) los ítems 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 25, 29, 35, 36 y 38 para la dimensión DES; y (d) los ítems 18, 21, 23, 27 y 34 para la dimensión EVI. Los ítems 13, 20 y 38 poseen una relación inversa. El rango de variabilidad varía en función de cada dimensión, es decir, el afrontamiento emocional posee un rango de 48 a 12 puntos; el afrontamiento racional varía de 40 a 10 puntos; el afrontamiento por desapego varía de 52 a 13 puntos; y el afrontamiento por evitación posee un rango de variación de 20 a 5 puntos. En este sentido, la interpretación de cada factor consiste en que un mayor puntaje en un determinado afrontamiento implica mayor empleo del mismo; considerándose “mayor puntaje” que el puntaje obtenido por el sujeto en el rango de cada estilo de afrontamiento esté una desviación por encima de la media del cuestionario ($X + 1SD$); “menor puntaje”

viene dado por una desviación por debajo de la media ($X - 1SD$); y “puntaje medio” mientras el sujeto obtenga un puntaje dentro del rango de la media.

Este instrumento fue seleccionado para la presente investigación debido a que posee aceptables índices de confiabilidad y validez, además de que es un cuestionario adaptado a la población venezolana. Por otro lado, posee referencias con solidez empírica en sus antecedentes. Sumado a esto, es un cuestionario de fácil y rápida administración, que muestra una redacción con vocabulario sencillo. Constituye un compendio de las principales estrategias de afrontamiento aplicables ante una situación de estrés.

4. Escala de Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES-20esp), adaptación de Martínez-Pampliega et al. (2006) (Anexo G): Este instrumento tiene como finalidad determinar el funcionamiento familiar a partir de las principales variables del Modelo Circumplejo de Olson, Sprenkle y Russell (1979; cp. Martínez-Pampliega et al., 2006): la adaptabilidad y la cohesión familiar. Esta es la versión adaptada al español por Martínez-Pampliega et al. (2006), del instrumento FACES III, originalmente desarrollado por Olson et al. en 1985. Anteriormente, la escala FACES III de Olson (1985; cp. Martínez-Pampliega et al., 2006) constaba de 50 ítems que exploraban el funcionamiento familiar mediante las subescalas de adaptabilidad y cohesión familiar.

En 2006, Martínez-Pampliega et al. llevaron a cabo un estudio en la población española con la finalidad de obtener una versión abreviada de esta escala que comprendiera suficientemente las dimensiones de adaptabilidad y cohesión familiar. La muestra de la investigación consistió en 243 estudiantes de psicología de la Universidad de Deusto (Bilbao, España). Los autores realizaron un procedimiento de validación que consistió en la traducción de los ítems del inglés al español, continuando con análisis y selección de los ítems en el cual se utilizó como criterio para la eliminación de ítems el valor del coeficiente de correlación de Pearson entre el ítem y la subescala a la que pertenecía, así como el valor alfa de Cronbach que alcanzaría la escala de ser eliminado el

ítem (Martínez-Pampliega et al., 2006). Finalmente, se obtuvo una escala abreviada de 20 ítems, de los cuales 10 exploran la dimensión de cohesión y los 10 restantes, la dimensión de adaptabilidad. Hay dos ítems por cada uno de los conceptos relacionados con la dimensiones de cohesión (enlace emocional, soporte mutuo, ambiente familiar, tiempo, amigos, intereses y recreación) y adaptabilidad (liderazgo, control y disciplina, papeles y roles). En el estudio se encontró que el instrumento posee buenas cualidades psicométricas en la población española, ya que cuenta con un coeficiente de confiabilidad de alfa de Cronbach de 0,89 y 0,87 respectivamente para ambas escalas; y un coeficiente de validez convergente para las dos subescalas de 0,75, en comparación con otros constructos teóricos afines al funcionamiento familiar, como la satisfacción familiar (Martínez-Pampliega et al., 2006; Pereira, 2006).

Esta misma versión ha sido utilizada en Venezuela por Pereira (2006), en su estudio acerca de la relación entre funcionamiento familiar y el tipo de interacción entre un niño sano y su hermano autista. La muestra de este estudio consistió en 12 familias de niños con autismo. Se aplicó el instrumento FACES-20esp a las madres de estas familias, junto con una entrevista semiestructurada; mientras que se realizó una observación estructurada de las interacciones entre el niño con autismo y su hermano sano durante una sesión de juego (Pereira, 2006).

La utilización de la escala FACES-20esp en este estudio permitió clasificar a las familias en las diferentes categorías de patrones adecuados (óptimos) e inadecuados (patológicos) de funcionamiento, además de proporcionar información específica de cómo se comportó cada familia en relación con cada una de las dimensiones del modelo (cohesión y adaptabilidad). En las familias de este estudio, predominó el tipo de funcionamiento familiar inadecuado o patológico sobre el adecuado o funcional. Los resultados del estudio de Pereira (2006) reportan que el tipo de funcionamiento familiar inadecuado predominante fue el “disgregado-caótico”, ya que en cuanto a la variable cohesión, dentro del rango de funcionamiento familiar patológico o inadecuado, la categoría que predominó fue “disgregado”; mientras que en cuanto a la variable

adaptabilidad, dentro del rango de funcionamiento familiar patológico o inadecuado, la categoría que predominó fue “caótico”. Por otro lado, las familias que entraron dentro del rango de funcionamiento familiar óptimo o adecuado en la dimensión de cohesión, se ubicaron en categoría de “conectado”; mientras que, en lo que respecta a la dimensión de adaptabilidad, las familias que entraron dentro del rango de funcionamiento familiar óptimo o adecuado, se distribuyeron, de manera relativamente homogénea, entre las categorías de “flexible” y “estructurado” (Pereira, 2006). Los dos elementos del funcionamiento familiar obtenidos en este estudio a partir de la escala de FACES-20esp, cohesión y adaptabilidad, se comportaron entre ellos de manera muy similar y consistente, por lo que no se observó que el hecho de pertenecer a una subcategoría particular – cohesión o adaptabilidad-, tuviese un impacto diferencial en actividad predominante de interacción entre hermanos (Pereira, 2006).

Se consideró que este instrumento era adecuado para los propósitos de la presente investigación debido a que posee buenos indicadores de confiabilidad (coeficiente alfa de Cronbach de 0,89 y 0,87 para las escalas de cohesión y adaptabilidad, respectivamente). A pesar de que estos coeficientes fueron encontrados en la población española (Martínez-Pampliega et al., 2006), esta escala ya ha sido aplicada en Venezuela por Pereira (2006), quien reportó un comportamiento consistente entre las subescalas de cohesión y adaptabilidad familiar, y obtuvo resultados referidos al funcionamiento familiar en familias venezolanas con niños autistas. Además, Pereira (2006) indica que en su estudio, la escala FACES-20esp fue aplicada sólo a las madres dado que la figura materna es la fuente de información de más fácil acceso, ya que suele cumplir el rol de cuidador primario, aunado al hecho de que “el contacto con la figura paterna presenta mayores dificultades” (Pereira, 2006, p. 66). La autora también explica que la literatura consultada (Cole y Jordan, 1989; cp. Pereira, 2006) sugiere que en la medición de variables relacionadas con el funcionamiento familiar, la percepción de la figura materna pareciera ser la más válida, más exacta, al ser comparada con los otros miembros de la familia. Por último, el instrumento fue seleccionado debido a que es corto (20 ítems), lo cual lo hace

práctico para ser aplicado a la muestra seleccionada; y los ítems están redactados de manera sencilla, permitiendo su fácil comprensión.

Es importante hacer referencia en la descripción del instrumento a que los puntajes obtenidos para cada subescala oscilan entre los 10 y los 50 puntos. La tabla 1 ilustra los rangos de puntajes para cada variable, los cuales determinan los diferentes tipos de sistemas familiares descritos por el Modelo de Olson, Sprenkle y Russell (1979; cp. Martínez-Pampliega et al., 2006), según la cohesión y la adaptabilidad familiar:

Tabla 1. *Tipos de sistemas familiares según el puntaje obtenido en las subescalas de adaptabilidad y cohesión familiar de la Escala FACES-20esp de Martínez-Pampliega et al., 2006 (tomada de Pereira, 2006).*

Cohesión Familiar		Adaptabilidad Familiar	
Tipo de sistema	Puntaje	Tipo de sistema	Puntaje
Disgregado	10-34	Rígido	10-19
Separado	35-40	Estructurado	20-24
Conectado	41-45	Flexible	25-28
Aglutinado	46-50	Caótico	29-50

Esta tabla indica los tipos de sistemas familiares correspondientes según el puntaje que el sujeto obtenga en cada subescala de la escala.

La dimensión de comunicación se evaluó a partir del funcionamiento familiar global, el cual se extrajo a partir de los resultados obtenidos por los sujetos en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad familiar.

5. *Escala de Graffar, adaptación de Méndez-Castellano (1982) (Anexo H):* Este instrumento, aun vigente, deriva del método de estratificación social propuesto por el

profesor belga M. Graffar (1956; cp. Méndez-Castellano, 1997). Hernán Méndez-Castellano modificó esta escala en 1982 con el fin de adaptarla a la realidad de la estructura social venezolana, dentro del marco del Proyecto Venezuela (1978; cp. Fondo Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación, 2002), un estudio nacional conducido por FUNDACREDESA (Fundación Centro de Estudios sobre Crecimiento y Desarrollo de la Población Venezolana), que tenía por objetivo explorar las variables socioeconómicas existentes en la población venezolana (Méndez-Castellano, 1997; Huerta, 2010). En su estudio, Méndez-Castellano aplicó este instrumento a 3700 familias, encontrando que la medición con esta escala es precisa y confiable, por lo cual se convierte en el método oficial de FUNDACREDESA para todas las investigaciones sobre la población venezolana y su desarrollo en diferentes áreas (Méndez-Castellano, 1997).

Esta escala se utiliza para clasificar a la población en estratos sociales (nivel socioeconómico). Considera cuatro variables: a) la procedencia del ingreso; b) la ocupación del sujeto; c) el nivel de instrucción del sujeto; y d) las condiciones de la vivienda. Cada variable consta de 4 o 5 opciones de respuesta, siendo la primera opción el equivalente a un nivel socioeconómico elevado, y la última opción, el equivalente a un nivel socioeconómico bajo. La escala se puntúa según el número de cada opción, es decir, la opción 1 obtiene 1 punto, la opción 2 obtiene 2 y así sucesivamente. De esta manera, el puntaje obtenido en cada variable se suma, dando un total que puede ir desde el 4 (clase alta) hasta el 20 (pobreza crítica), de acuerdo a la siguiente escala (Huerta, 2010):

1. Estrato I-Clase alta (4 a 6 puntos).
2. Estrato II-Clase media alta (7 a 9 puntos).
3. Estrato III-Clase media media (10 a 12 puntos).
4. Estrato IV-Pobreza relativa (13 a 16 puntos).
5. Estrato V-Pobreza crítica (17 a 20 puntos).

6. *Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986) (Anexo I)*: Esta escala mide la utilidad de las fuentes de apoyo significativas para el padre que está criando a un hijo con discapacidad. Estas fuentes de apoyo pueden ser de tipo formal o informal. La escala fue validada mediante una muestra de 139 padres de niños en edad preescolar que presentaban retardo mental, discapacidad, o poseían riesgos del desarrollo (Dunst, Trivette y Jenkins, 1986). Dicha validación arrojó que la escala posee un coeficiente de confiabilidad test-retest de 0,75 (un mes), y una validez de criterio de 0,50, cuando se relacionan los puntajes totales de la escala con con medidas de bienestar personal en padres de niños con discapacidades (Dunst, Trivette y Deal, 1996; Dunst, Trivette y Deal, 1988; cp. Gousmett, 2006; Dunst, 1985; cp. U.S. Department of Health and Human Services-Administration for Children and Families, s.f.) en la población estadounidense. Posee 18 ítems agrupados en cinco factores, que garantizan la medición de fuentes diferentes e independientes de apoyo social disponibles para el encuestado, en una escala del 1 al 5, siendo 1 “no ayudan en nada”, 2 “a veces útiles”, 3 “generalmente útil”, 4 “muy útil” y 5 “extremadamente útil”; aunque además existe la opción “no aplica” (NA), la cual se puntuará como 0. Estos cinco factores son (Anexo F):

a) Factor I-Parentesco informal: incluye el apoyo recibido por amigos del cónyuge/pareja, los amigos propios, otros padres, los propios hijos miembros de iglesia. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 30. Incluye los ítems: 6, 7, 8, 9 y 13.

b) Factor II-Apoyo del cónyuge/pareja: incluye el apoyo recibido por parte del cónyuge o pareja, los padres del cónyuge o pareja, y los familiares de éste. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 15. Incluye los ítems: 2, 4 y 5.

c) Factor III-Organizaciones sociales: incluye el apoyo recibido por parte de grupos/clubes sociales, grupos de padres, escuela o centros de cuidado diario y compañeros de trabajo. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 20. Incluye los ítems: 10, 11, 12 y 16.

d) Factor IV-Parentesco formal: incluye el apoyo recibido por parte de los propios padres y los propios familiares. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 10. Incluye los ítems: 1 y 3.

e) Factor V-Servicios profesionales: incluye el apoyo recibido por parte de ayudantes profesionales (maestros, terapeutas), programas de intervención temprana, agencias profesionales y el médico de la familia o pediatra del niño. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 15. Incluye los ítems: 14, 15, 17 y 18.

Dunst, Trivette y Deal (1988; cp. U.S. Department of Health and Human Services-Administration for Children and Families, s.f.) utilizan los factores de esta escala para identificar el área en la cual los padres presentan necesidades insatisfechas de apoyo social, o el área en la cual el padre está recibiendo un apoyo social que representa para él un factor protector contra el estrés. Esto se logra contabilizando el puntaje obtenido en cada factor por separado (más de 50% obtenido indica una fortaleza en ese factor; mientras que menos de ese porcentaje indica una necesidad de apoyo social en este) (U.S. Department of Health and Human Services-Administration for Children and Families, s.f.). De esta manera:

a) Factor I: un puntaje mayor a 15 puntos indica una percepción de mayor apoyo social por parte de la familia informal y/o amigos, mientras que menos de ese puntaje indicaría una menor percepción de apoyo social por parte de estos.

b) Factor II: un puntaje mayor a 7 puntos indica una percepción de mayor apoyo social por parte de la pareja y su familia inmediata, mientras que menos de ese puntaje indicaría una menor percepción de apoyo social por parte de éstos.

c) Factor III: un puntaje mayor a 10 puntos indica una percepción de mayor apoyo social por parte de organizaciones sociales, mientras que menos de ese puntaje indicaría una menor percepción de apoyo social por parte de estas.

d) Factor IV: un puntaje mayor a 5 puntos indica una percepción de mayor apoyo social por parte de los propios padres y familiares, mientras que menos de ese puntaje indicaría una menor percepción de apoyo social por parte de estos.

e) Factor V: un puntaje mayor a 8 puntos indica una percepción de mayor apoyo social por parte de profesionales (médicos, maestros y terapeutas), mientras que menos de ese puntaje indicaría una menor percepción de apoyo social por parte de estos.

Por otro lado, Gousmett, 2006, considera que los factores I, II y IV miden apoyo informal, ya que implican el apoyo por parte de familiares y amigos; mientras que los factores III y V miden apoyo formal, representado por organizaciones y servicios profesionales. Y en su estudio, aparte de analizar por separado las fuentes de apoyo social, también interpreta los resultados de esta manera: para apoyo social informal –factores I, II y IV-, una sumatoria de los puntajes en los tres factores mayor al 50% (> 28 puntos), se interpretará como altos niveles de la variable; mientras que una sumatoria de puntajes menor del 50% (≤ 28 puntos), se interpretará como bajos niveles de apoyo social informal. Por otro lado, para apoyo social formal, una sumatoria en los puntajes de ambos factores –III y V- mayor al 50%, es decir, mayor de 17 puntos, se interpretará como altos niveles de la variable; mientras que una sumatoria menor al 50%, es decir, igual o menor de 17 puntos, se interpretará como bajos niveles de apoyo social formal.

Debido al lenguaje original de la escala y a que es necesario realizar adaptaciones para el país donde se administró, se realizó un estudio piloto de la misma.

La validación de jueces que se realizó para dicho estudio en población de madres venezolanas, consistió en la consulta de de seis jueces expertos, dos jueces del área de asesoramiento familiar, dos jueces del área de discapacidades del desarrollo y dos jueces expertos en el área metodológica. De dicha validación, se obtuvieron resultados y cambios representados en el anexo K1.

De esta manera, el instrumento administrado a la muestra correspondiente al estudio piloto fue de 17 ítems y contenía incorporadas las modificaciones sugeridas. A partir de esto, se realizaron los análisis necesarios para comprobar la validez y confiabilidad de la escala.

Así, a partir de los resultados obtenidos de la muestra piloto (N=185), se observó una media aritmética de 36,86 puntos con una desviación de típica de 15,207 puntos, abarcando un rango de mínimo cero puntos y un máximo de 83 puntos, siendo el puntaje máximo de esta escala 91 puntos. En cuanto a la distribución, se halló una tendencia a que los datos se comporten de manera dispersa ($Ku = -0,17$), mostrando una forma platicúrtica. Por otro lado, presenta una asimetría positiva ($As = 0,373$), evidenciando que la mayoría de los datos se encuentran en los puntajes inferiores (Ver *anexo de tabla K2 y gráfico K1*).

Con respecto a la normalidad de la muestra total estudiada, se observó que se distribuye de forma normal, lo cual está indicado por: (a) el coeficiente Kolmogorov Smirnov (1,024 con una significancia de 0,245) no es significativo, lo cual indica que no se rechaza la hipótesis nula de normalidad; (b) la distribución obtenida es platicúrtica ($Ku = -0,17$); (c) se obtuvo una distribución relativamente simétrica ($As = 0,373$) debido a que los datos se reparten con cierta homogeneidad a ambos lados de la media ; y (d) el gráfico de QQ-plot indica que los datos se adaptan a lo esperado (ver *anexo de gráfico K2*).

En lo referente al análisis de confiabilidad, a partir de un análisis de consistencia interna del instrumento de Apoyo Familiar, se encontró que la confiabilidad es muy alta, considerando que presenta un Alfa de Cronbach de 0.82, trabajando con una muestra total de 185 madres (90 madres de niños sin trastorno y 95 madres de niños con Síndrome de Down). En comparación con el estudio de confiabilidad original de la escala (Alfa de Cronbach = 0,75), se obtuvo una mayor confiabilidad en el estudio actual. Además, se obtuvo una correlación moderada y positiva entre los ítems y el total de la escala, indicando su pertinencia en el instrumento, tomando en cuenta adicionalmente, que de ser eliminado

alguno de los ítems no se eleva de forma significativa el Alfa de Cronbach de la escala, lo cual es lo esperado, tal como se evidencia en el anexo K5.

Finalmente, se realizó un análisis factorial con los 17 ítems de la escala, de lo cual se obtuvieron cinco factores, lo que coincide con lo reportado por los autores de la misma. Dichos factores explican el 64,21% de la varianza, y de acuerdo a la Matriz de Componentes Rotados, cargan de la siguiente forma, empleando un autovalor de 1, omitiendo los valores menores a 0,40 y utilizando el método de Varimax con la normalización de Kaiser (ver *anexo de tabla K6*).

En función de lo anterior, se observa que de los cinco factores obtenidos, en el primer factor cargan cuatro factores, en el segundo cargan cinco factores, en el tercero y quinto cargan tres cada uno, y en el cuarto factor cargan dos ítems. Así mismo, se encontró que la muestra se adapta al análisis factorial ($KMO=0,82$) y que las correlaciones que se muestran en el análisis son significativas (Test de Bartlett=1034,38 con significancia de 0,000).

A partir de la distribución de los ítems en los factores, se procedió a asignarles una denominación de acuerdo a la agrupación y contenido de la misma (*Anexo de tabla K8*). De manera que:

- a. Factor I, denominado Apoyo de las amistades: ya que incluye el apoyo recibido por amigos del cónyuge/pareja, los amigos propios, otros padres y compañeros de trabajo. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 20. Incluye los ítems: 6, 7, 9 y 10.
- b. Factor II, denominado Apoyo de redes externas: incluye el apoyo recibido por parte de grupos o clubes sociales, miembros de la iglesia, Centros de Desarrollo Infantil, instituciones o fundaciones y el apoyo recibido por parte de profesionales (psicólogos, terapeutas, maestros, trabajadores sociales).

Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 25. Incluye los ítems: 11, 12, 14, 16 y 17.

- c. Factor III, denominado Apoyo de la familia política: incluye el apoyo recibido por parte de los padres y amigos del cónyuge o pareja, y del cónyuge o pareja. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 15. Incluye los ítems: 2, 4, y 5.
- d. Factor IV, denominado Apoyo de instituciones educativas y personal médico: incluye el apoyo recibido por parte de la escuela, guardería o talleres de formación laboral, y por parte del médico de la familia/pediatra del niño. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 10. Incluye los ítems: 15 y 13.
- e. Factor V, denominado Apoyo de la familia de origen: incluye el apoyo recibido por parte de los propios padres y los propios parientes. Los puntajes de este factor oscilan entre el 0 y el 10. Incluye los ítems: 1 y 3.

En base a los resultados arrojados por el estudio piloto y los aspectos cualitativos derivados de la administración del instrumento se realizaron algunas modificaciones en el mismo para su aplicación en la muestra final: (a) se aumentó el tamaño de fuente de las opciones a marcar (NA, 1, 2, 3, 4, 5) para evitar confusiones entre el ítem anterior y el siguiente; (b) se agregó al ítem 15 la opción “Talleres de formación laboral”, ya que se observó que en realidad la población con SD de mayor edad no se encuentra en una escuela, si no en diversos talleres que los capacitan para poder ser insertados en el campo laboral.

Esta escala se considera adecuada para los propósitos de esta investigación porque presenta una adecuada confiabilidad (Alfa de Cronbach = 0,82) en población venezolana, que además excede los indicadores de confiabilidad obtenidos en la población estadounidense y la muestra se distribuye normalmente. Además, la escala abarca las

principales fuentes de apoyo formal e informal existentes en la población de Venezuela. Aunado a esto, es corta (17 ítems), sus ítems están redactados con un vocabulario sencillo que permite su fácil comprensión, y es de fácil contestación.

Procedimiento

En primer lugar, para la realización del estudio piloto para las escalas determinadas, se procedió a traducir estas escalas del inglés al español. Posteriormente se realizó la validación de las mismas escalas mediante la consulta a seis jueces expertos, quienes hicieron correcciones relativas a la adecuación del vocabulario de ambos instrumentos –de manera que éste fuera de fácil comprensión para personas de cualquier nivel de instrucción, y a la pertinencia de algunos grupos de apoyo dentro de la población venezolana. Se contó con la colaboración de dos jueces expertos en el área de metodología, dos jueces expertos en el área de discapacidades del desarrollo y dos jueces expertos pertenecientes al área de asesoramiento familiar.

Una vez realizadas las modificaciones sugeridas por los jueces expertos, se procedió a enviar cartas de autorización a los directivos de las instituciones en las cuales se pretendía aplicar los instrumentos para el estudio piloto. Al recibir la aprobación por parte de éstos, se administraron las escalas de estrés parental y apoyo social percibido, a una muestra de 90 madres de niños sin ningún tipo de trastorno del desarrollo y a 95 madres de niños con Síndrome de Down (SD).

Al finalizar la administración de las escalas, se procedió a crear una base de datos para el estudio piloto, mediante la utilización del programa Statistic Package for Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows, de manera de poder realizar el análisis psicométrico de los instrumentos y evaluar su comportamiento en la muestra piloto. La base de datos se estructuró colocando en las filas el número de sujetos participantes en el

estudio, y en las columnas la edad de las madres, su estado civil, y el sexo y la edad de sus hijos. Éstas variables fueron tomadas en cuenta para los análisis como datos descriptivos de la muestra. Además, se asignaron a las columnas cada uno de los ítems de las dos escalas. Finalmente, se realizó el análisis psicométrico de los instrumentos en la muestra, que comprendió el análisis descriptivo de los datos, llevándose a cabo los análisis de confiabilidad y validez, obteniéndose posteriormente los estadísticos de tendencia central (media, mediana y modo) y de dispersión central (desviación típica), y las formas de las distribuciones a través de los estadísticos de asimetría y kurtosis, para determinar si éstos instrumentos podían ser aplicados a la muestra definitiva.

Por otro lado, una vez obtenidos los resultados del estudio piloto, que revelaron adecuado funcionamiento psicométrico de las escalas en la población venezolana, se procedió a contactar vía telefónica y mediante visitas programadas a las instituciones especializadas en autismo y en trastornos del desarrollo en general, para solicitar el acceso a las madres de hijos con autismo que la institución acoge, mediante un comunicado que especificaba los objetivos de la investigación, el propósito de devolver los resultados a la institución y que toda la información obtenida sería tratada de manera confidencial, manteniendo el anonimato de los sujetos. Dicho comunicado estuvo firmado por las autoras de la presente investigación, y la directora de la Escuela de Psicología. Dichas instituciones se ubican en el área metropolitana de Caracas, y son: Centro de Entrenamiento Para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), Instituto Venezolano para el Desarrollo Integral del Niño (INVEDIN), Centro de Integración Para la Estimulación Cognitiva y Comunicativa (CIPECC), el Centro de Evaluación y Diagnóstico Integral de las Alteraciones del Desarrollo (CEDIAD), Fundación para la cooperación del desarrollo integral de sociedades especiales (FUNDACODISE), Asociación para el desarrollo de educación especial complementaria (ASODECO) y el Centro diagnóstico y reeducación (CENDRE). A partir de esto, se envió a través del cuaderno de enlace de los educandos de las instituciones las escalas a las madres que constituían la muestra final, para que respondieran y regresarán las escalas por la misma vía.

Seguidamente, los datos fueron introducidos en una base de datos, y procesados mediante el programa Statistic Package for Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows, realizándose el análisis descriptivo y gráfico, así como también la prueba estadística de análisis de varianza. La base de datos estuvo estructurada de la siguiente manera, en las filas se ubicaba el número de sujetos participantes en el estudio, y en las columnas se colocaron las variables independientes y la variable dependiente, lo que dio un total 125 columnas; las codificaciones de las variables se encuentran descritas en el apartado de análisis de datos. Finalmente, se realizó: (a) el análisis descriptivo de la muestra, con los estadísticos de tendencia central (media, mediana y modo) y de dispersión central desviación típica), y las formas de las distribuciones a través de los estadísticos de asimetría y kurtosis; (b) el análisis psicométrico de las escalas en la muestra definitiva, analizando sus componentes; y (c) el análisis factorial a las escalas correspondientes. Luego se procedió a comprobar los supuestos de regresión múltiple, a partir de lo cual se efectuó el análisis de regresión múltiple, con sus respectivas interpretaciones, de manera de iniciar la discusión de resultados y conclusiones pertinentes en base a los coeficientes de correlación múltiple, coeficientes de determinación, coeficientes de correlación parcial e índices de significancia (F); buscando comparar los hallazgos obtenidos con la literatura previamente consultada.

Análisis de datos

En principio, se procedió a introducir los datos obtenidos y recabados de la prueba piloto, en el programa Statistic Package for Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows, en donde el número de sujetos se ubicaba en las filas, y cada respuesta de ítem de las escalas administradas en su respectiva columna. A partir de esto, se realizó el análisis descriptivo de las escalas con los estadísticos de tendencia central y dispersión y distribución de la muestra; el análisis psicométrico de las escalas, mediante el coeficiente de consistencia interna alpha de Cronbach, para evaluar el comportamiento de los ítems en

sus respectivas escalas, y determinar su aplicabilidad en la muestra final (madres de niños con autismo); y por último, se llevó a cabo el análisis factorial de la escala de Apoyo Social. Finalmente, se incorporaron las modificaciones necesarias para los instrumentos finales, en función de los resultados obtenidos por la prueba piloto y de los aspectos cualitativos considerados durante su realización.

De igual forma, de acuerdo de lo planteado como objetivo de investigación, y para los fines de este trabajo, se creó una base de datos en donde se introdujeron y procesaron los datos obtenidos de las escalas aplicadas en la muestra de madres de hijos con autismo mediante el programa Statistic Package for Social Sciences (SPSS) versión 17.0 para Windows.

Así, en las filas del programa SPSS se encontraba el número de los sujetos incluidos en la muestra del estudio, y en las columnas serán colocadas las variables. La distribución de las variables en las columnas se encuentra en el anexo K.

Por otro parte, las variables se codificaron en el caso de la ocupación de la madre con 1 para profesional universitaria, 2 si ejerce una profesión técnica, 3 si es obrera especializada y 4 si es obrera no especializada; el nivel de instrucción de la madre fue codificado de la siguiente manera: 1 como instrucción universitaria, 2 como instrucción secundaria completa, 3 como instrucción secundaria incompleta, 4 como instrucción primaria completa, incompleta o alfabetada y 5 como analfabeta. La variable estado civil se codificó con 1 si es soltera, 2 si es casada, 3 si vive en concubinato, 4 si es divorciada y 5 si es viuda. El sexo del niño con autismo, se codificó como 1 si es masculino y 0 si es femenino.

El grado de severidad del autismo constituye una variable continua que fue manejada en categorías, en base a lo cual fue necesario crear una variable *dummy*, que consistió en que se codificó como 1 cuando se marcaba la opción de autismo clásico, y como 0 las opciones de autismo de alto funcionamiento y autismo semántico-pragmático; cuando se elegía la opción de autismo de alto funcionamiento se codificó como 1, y como 0

las opciones de autismo clásico y semántico-pragmático; y finalmente, cuando se seleccionaba la opción de autismo semántico-pragmático, se codificaba como 1, y las otras dos opciones como 0.

El número de sesiones terapéuticas que recibe el niño con autismo, se codificó con 1, 2, 3, 4 y 5 de acuerdo al número que reporte la madre (5 corresponde a la opción “más de 4 sesiones terapéuticas”). El costo de las sesiones terapéuticas, tratándose de una variable continua que fue categorizada, se trabajó como variable *dummy*, de manera que cuando alguna de las opciones (entre Bs.F 300 y 800; Bs.F 900 y 1440; Bs.F 1500 y 21000; y Más de Bs.F 2200) fuese seleccionada se codificaría como 1, y cuando no lo sean, como cero. Es necesario mencionar que la categorización de esta variable se realizó en función de la facilidad de la contestación de la persona encuestada, colocándole límites o categorías; además, no se estimó en una escala tipo Likert, debido a que la última categoría no tiene el mismo rango que las categorías inferiores, lo cual fue pensado para datos descriptivos de la muestra.

Los ítems de la escala de FACES-20esp, se codificaron de la siguiente manera: 1 para la opción “nunca o casi nunca”, en 2 para “pocas veces”, en 3 para “a veces”, en 4 para “con frecuencia” y en 5 para la opción “casi siempre”. Así mismo, los ítems de la escala de estrés parental presentaron la codificación de 1 para la opción “totalmente en desacuerdo”, 2 para “desacuerdo”, 3 para “indeciso”, 4 para “acuerdo” y 5 para la opción “totalmente de acuerdo. En las columnas de estilos de afrontamiento se codificó como 1 los altos puntajes obtenidos, como 2 a puntajes medios del afrontamiento en cuestión y como 3 a puntajes bajos del estilo de afrontamiento, indicando que si las madres de niños con autismo hacen un mayor o menor uso de un determinado estilo de afrontamiento. Dicha codificación vino dada por los estadísticos de tendencia central (media y mediana) y de dispersión (desviación estándar) del rango de puntaje de cada estilo de afrontamiento del cuestionario, que serán comparados con la media (X) y desviación estándar (SD) del puntaje de cada sujeto para determinar si éste tiene un estilo de afrontamiento (EMO, RAC, DES o EVI) alto, que correspondió a la media más una desviación estándar ($X + 1SD$), bajo que

correspondería a la media menos una desviación estándar ($X - 1SD$), o medio, cuando se encuentra dentro del rango de la media (X).

La codificación de la variable cohesión familiar fue de 1 los sistemas disgregados, 2 a los sistemas separados, 3 para los conectados y 4 para los aglutinados. Mientras que el indicador adaptabilidad familiar de la variable funcionamiento familiar se codificó con 1 para un estilo rígido, 2 para un estilo estructurado, 3 para un estilo flexible y 4 para un estilo caótico. El nivel socioeconómico, fue codificado con 1 a las madres de niños con autismo que pertenezcan a la clase alta, como 2 a la clase media alta, como 3 a la clase media-media, como 4 a al estrato socioeconómico pobreza relativa y como 5 a al estrato pobreza crítica.

La codificación de la variable dependiente, estrés en madres de hijos con autismo se dio en función de los estadísticos de tendencia central y dispersión que arrojó la escala para esta muestra de sujetos (media, mediana, moda y desviación estándar). De esta manera, los puntajes dentro del rango de media más la desviación estándar ($X + 1SD$) fueron codificados con el número 1, indicando un alto nivel de estrés en madres; los puntajes ubicados dentro del rango de la media se codificaron con el número 2, indicando niveles de estrés en madres moderados; mientras que los puntajes inferiores a la media menos la desviación estándar ($X - 1SD$), se codificaron con el número 3, indicando un bajo nivel de estrés en madres de hijos con autismo.

Una vez procesados los datos, se realizó un análisis exploratorio que permitió la descripción de la muestra en lo referente a datos sociodemográficos; obteniendo los estadísticos de tendencia central y dispersión, tales como medias, medianas, desviaciones, y las formas de las distribuciones a través de los estadísticos de asimetría y kurtosis. Además, se incluyeron gráficos de histograma, que le permitieran al lector tener una mejor lectura y entendimiento de los datos, y un gráfico de normalidad como el QQPlot. Posteriormente, se analizaron las cualidades psicométricas de las escalas empleadas, a través de un análisis de confiabilidad del coeficiente de consistencia interna alpha de

Cronbach. A continuación se efectuó un análisis factorial a las escalas de Apoyo Social, para evaluar los factores obtenidos y sus correspondientes ítems.

Seguidamente, se comprobaron los supuestos del análisis de regresión múltiple (Kerlinger y Lee, 2002), que son:

1. Supone un modelo aditivo en el modelo de regresión.
2. Existe una relación bivariada entre la variable dependiente y las independientes.
3. Existe una relación lineal entre las variables independientes y la variable dependiente.
4. No deben haber errores de especificación que tienen que ver con la relevancia o no de las variables que se incluyen o no en el modelo. Se asume que las variables relevantes son las significativas, y por la literatura.
5. Errores
 - a) La media de los errores debe ser igual a cero.
 - b) Debe haber homocedasticidad.
 - c) La distribución de los errores es una distribución normal, lo que implica una distribución aleatoria.
 - d) No hay correlación entre los errores; son independientes entre sí.
6. Multicolinealidad: las variables predictoras o independientes no deben estar estrechamente relacionadas entre sí, para evitar un modelo redundante.

Dicha comprobación se hizo a través de diagramas de dispersión (para evaluar la linealidad), análisis cuidadoso de los residuos y gráficos de dispersión o de probabilidad (para los supuestos de independencia, homocedasticidad y normalidad). A continuación, se procedió a efectuar el análisis de regresión múltiple, ya que es el análisis apropiado para un

diseño ex post facto con más de una variable independiente, que permitió la predicción por parte de variables independientes sobre una variable dependiente, utilizando los principios de correlación y regresión (Kerlinger y Lee, 2002).

La primera información obtenida a partir de este análisis se refería al coeficiente de correlación múltiple (R) y a su cuadrado (R^2), el cual expresa en medidas estandarizadas la proporción de varianza de variable dependiente que estuvo explicada por las variables independientes. Se realizó el cálculo de los coeficientes de correlación parcial de cada variable independiente, que indicó la relación específica de cada una de las variables independientes con la variable estrés en madres de hijos con autismo. A partir de la ecuación de regresión múltiple se obtuvieron los coeficientes Beta, que basados puntuaciones típicas, son directamente comprables entre sí, e indicaron la cantidad de cambio en puntuaciones típicas que se produjeron en la variable dependiente por cada cambio de unidad en las correspondientes variables independientes. Además, se utilizó el índice de significancia estadística “F” para determinar si el modelo completo de regresión resultó estadísticamente significativo, considerando que las pruebas F se ajustan al análisis de regresión y son simples para su cálculo y conceptualización; su valor de nivel crítico (significancia = 0,001), indicó si existía relación lineal significativa (“Guía para el análisis de datos con el SPSS”, s.f.). En relación con la significancia de los pesos o coeficientes individuales de regresión, se emplearon las pruebas t y sus niveles críticos, de manera de contrastar la hipótesis nula de que un coeficiente de regresión vale cero en la población; así, los niveles críticos menores que 0,05 (alpha = 0,05), indicarían que se rechazó la hipótesis nula, mientras que un coeficiente de cero señalaría ausencia de relación lineal (Kerlinger y Lee, 2002).

El método de introducción de las variables empleado fue el método Paso a paso, con la finalidad de que entre todas las variables independientes, aquellas que más y mejor expliquen a la variable dependiente se identifiquen sin que ninguna de ellas sea combinación lineal de las restantes. Así, el programa introduce en cada paso sólo aquella variable que cumpla con los criterios de entrada; luego, una vez introducida, en cada paso

se valora si alguna de las variables cumplen criterios de salida; y se valora la bondad del ajuste de los datos al modelo de regresión lineal, para que finalmente se calculen los parámetros del modelo verificado en dicho paso. El método de introducción finaliza cuando no queda ninguna variable fuera de la ecuación satisfaga el criterio de selección (que sean significativas).

Consideraciones éticas

Dentro de las consideraciones éticas que se tomaron en cuenta se encuentran (Escuela de Psicología, 2002; Arias, 2006):

- 1.La obtención del consentimiento informado y por escrito por parte de los directores de las instituciones especializadas en autismo, así como también el de las madres que conformaron la muestra de este estudio.
- 2.Se respeta y garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos, los cuáles serán utilizados únicamente con fines investigativos. De esta manera, se mantiene el anonimato de los participantes.
- 3.La participación de los sujetos en el estudio fue voluntaria. En ningún momento los investigadores ejercieron medidas coercitivas para lograr la participación en la investigación.
- 4.Los sujetos pudieron abandonar el estudio en cualquier momento si así lo deseaban.

Para cubrir estas consideraciones éticas, se elaboró un consentimiento informado para las madres que indicaba el propósito del estudio, el retiro voluntario de la participación en el estudio, la descripción de los procedimientos que se llevarían a cabo, el mantenimiento del anonimato, los riesgos esperados del estudio, los beneficios esperados del estudio, el uso de los resultados de la investigación. Este consentimiento llevó la firma

de la participante, así como también la firma de las autoras de la investigación, y la fecha del día en que se firmó el consentimiento.

ANÁLISIS DE DATOS

Características de la muestra

La muestra estuvo compuesta por 87 madres de personas con autismo, con edades comprendidas entre los 29 y 71 años, aunque EL 77,2% se encontraba entre los 34 y 51 años de edad (media = 42,055; desviación típica = 8,557). El 52,9% de las madres encuestadas es casada, mientras que el 17,2% es soltera (Ver Tabla 2; Gráfico 1).

Tabla 2. Estadísticos Descriptivos Para la Muestra Total de Madres en Cuanto a su Edad.

N	Válidos	85
	Perdidos	2
	Media	42,0588
	Mediana	42,0000
	Moda	42,00
	Desv. típ.	8,55703
	Asimetría	,777
	Error típ. de asimetría	,261
	Curtosis	,765
	Error típ. de curtosis	,517
	Mínimo	29,00
	Máximo	71,00
	Suma	3575,00

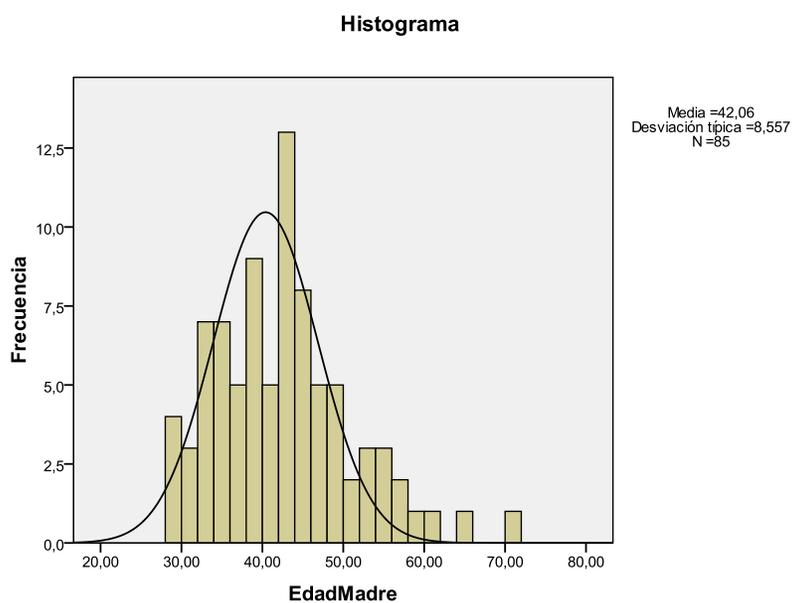


Gráfico 1. *Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a su edad.*

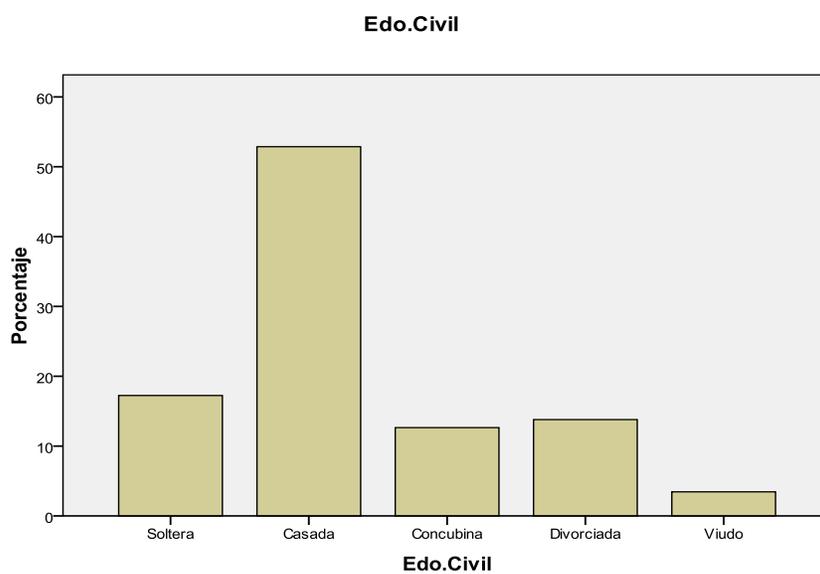


Gráfico 2. *Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a su estado civil.*

Por otro lado, la edad promedio de los hijos de las personas encuestadas es de 11 años (media = 10,925; desviación típica = ,239), con un rango de 0 a 35 años. El 75,6% son del sexo masculino.

Tabla 3. Estadísticos Descriptivos Para la Muestra Total de Madres en Cuanto a Edad de sus Hijos.

N	Válidos	80
	Perdidos	7
Media		10,9250
Mediana		9,0000
Moda		5,00
Desv. típ.		6,23947
Rango		30,00
Mínimo		5,00
Máximo		35,00

Histograma

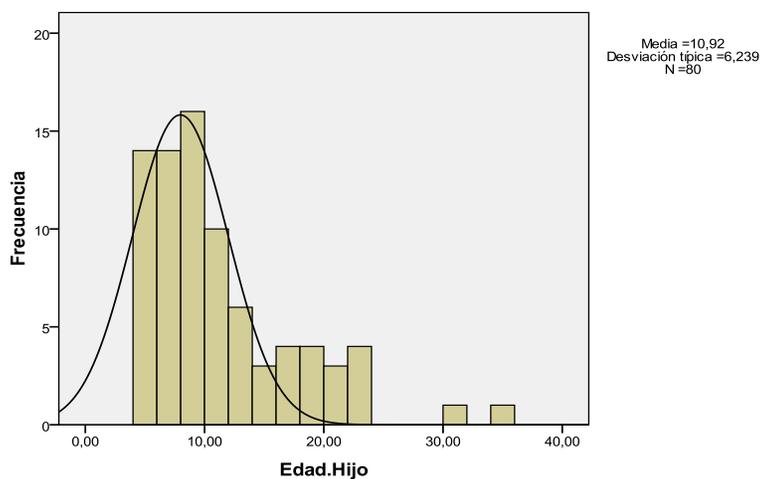


Gráfico 3. Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a edad de su hijo.

Análisis descriptivos

Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995)

Tomando en cuenta los estadísticos de tendencia central y dispersión (Ver Tabla 4), se encontró que la escala de estrés parental posee una media aritmética de 38,76 con una desviación típica de 8,92, comprendiendo un rango de 22 a 65 puntos, siendo el máximo puntaje en esta escala 90 puntos. En cuanto a la distribución, se observa una tendencia a la dispersión de los datos, mostrando una forma platicúrtica ($Ku = -0,108$). Los datos se agrupan con una leve tendencia hacia los puntajes inferiores de la media, presentando una asimetría positiva ($As = 0,299$); siendo una distribución relativamente homogénea ($CV = 23,01\%$).

Tabla 4. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrés Parental.

N	Válidos	84
	Perdidos	3
Media		38,7619
Mediana		38,5000
Moda		33,00 ^a
Desv. típ.		9,08808
Varianza		82,593
Asimetría		,294
Error típ. de asimetría		,263
Curtosis		-,209
Error típ. de curtosis		,520
Rango		43,00
Mínimo		22,00
Máximo		65,00
Suma		3256,00

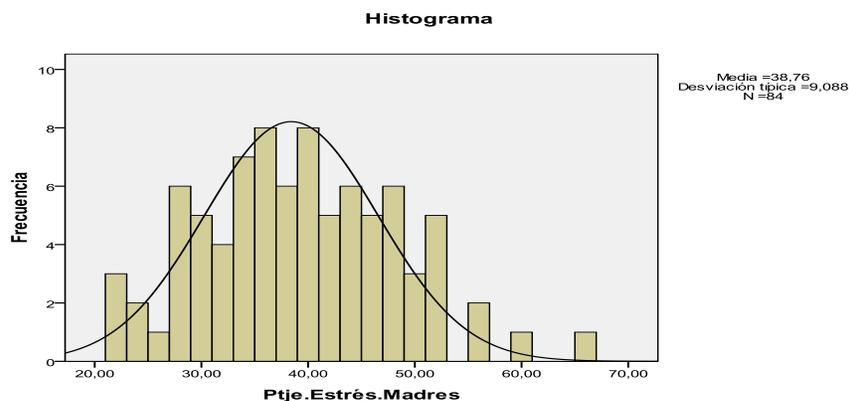


Gráfico 4. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estrés parental.*

La muestra total se distribuye de forma normal, considerando que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (0,598 con significancia de 0,867) es no significativo, rechazándose de esta manera la hipótesis nula de normalidad. Los datos no se reparten con completa homogeneidad ($Ku = -0,108$), si no que tienden hacia la dispersión, concentrándose más hacia los valores inferiores a la media ($As = 0,299$). El gráfico Q-Q plot indica que los datos se adaptan a lo esperado.

Tabla 5. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrés Parental.

		SMEAN(Ptje.Estrés.Madres)
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	38,7619
	Desviación típica	8,92816
Diferencias más extremas	Absoluta	,064
	Positiva	,064
	Negativa	-,045
Z de Kolmogorov-Smirnov		,598
Sig. asintót. (bilateral)		,867

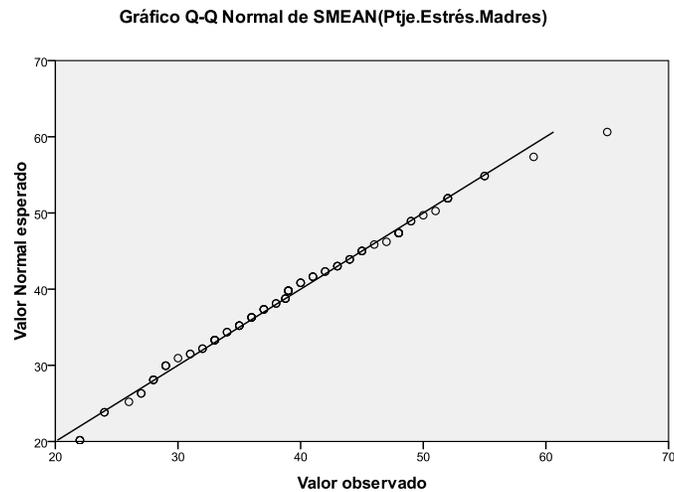


Gráfico 5. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.*

Grado de severidad del autismo

De acuerdo a los datos obtenidos, los diagnósticos propuestos mostraron diferentes frecuencias, evidenciando que, la categoría de autismo fue seleccionada por 43 personas; la categoría de alto funcionamiento por 29; y la de trastorno semántico pragmático por 9 (Ver Tabla 6; Gráfico 6).

Tabla 6. Estadístico de Frecuencia para la Muestra Total en Cuanto a la Variable Grado de Severidad del Autismo.

		Autismo.Clásico	Autismo.Alto.Funcionamiento	Semántico.Pragmático
N	Válidos	81	81	81
	Perdidos	6	6	6
Suma		43,00	29,00	9,00

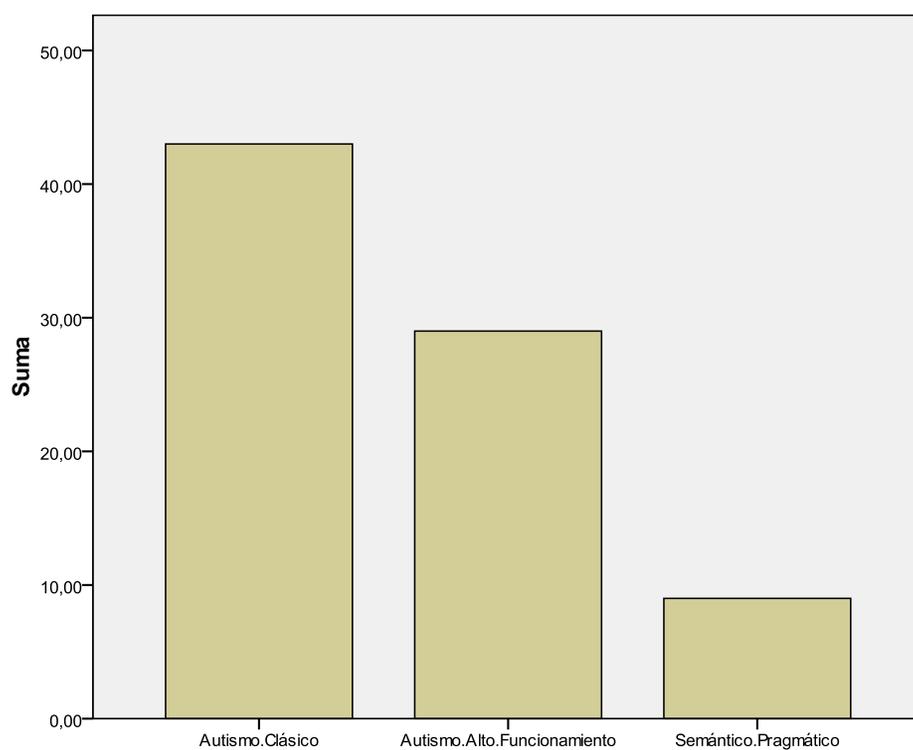


Gráfico 6. Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a la variable grado de severidad del autismo.

Número de sesiones

En función de las 79 madres que indicaron el número de sesiones terapéuticas que semanalmente recibe su hijo, se observó una distribución asimétrica ($As = -0,924$) en donde la mayoría de los datos se ubican en los valores superiores de la puntuación, mostrando una

forma leptocúrtica ($Ku = -0,584$) y de baja a moderada dispersión siendo una distribución de moderada a baja homogeneidad ($CV = 35,55\%$), con un rango que va desde 1 hasta 4 y una media de 3,119 (desviación típica = 1,109); indicando que la mayoría de las hijas de las madres encuestadas reciben más de cuatro sesiones terapéuticas semanales (Ver Tabla 7; Gráfico 7).

Tabla 7. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en el Ítem Número de Sesiones Semanales.

N	Válidos	79
	Perdidos	8
Media		3,1139
Mediana		4,0000
Moda		4,00
Desv. típ.		1,10925
Varianza		1,230
Asimetría		-,924
Error típ. de asimetría		,271
Curtosis		-,584
Error típ. de curtosis		,535
Rango		3,00
Mínimo		1,00
Máximo		4,00
Suma		246,00

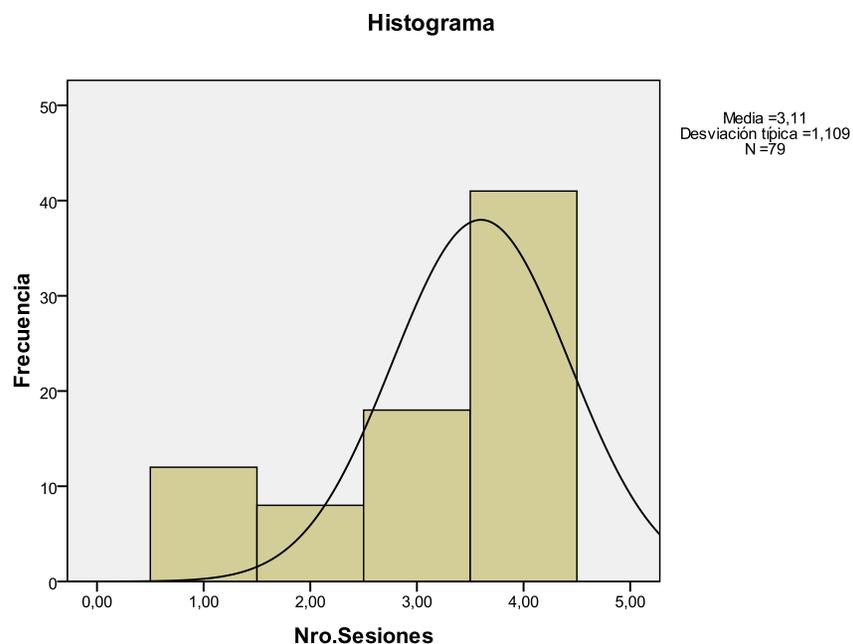


Gráfico 7. *Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto sus puntajes en número de sesiones semanales.*

Con respecto a la normalidad, se encontró que la muestra no se distribuye de forma normal, lo cual está indicado por el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (2,727 con significancia de 0,000), que es significativo, con lo cual se rechaza la hipótesis nula de normalidad. Además, el gráfico de QQ-plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado.

Tabla 8. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para La Muestra Total en Cuanto a Su Puntaje en Número de Sesiones.

		Nro.Sesiones
N		79
Parámetros normales ^{a,b}	Media	3,1139
	Desviación típica	1,10925
Diferencias más extremas	Absoluta	,307
	Positiva	,212
	Negativa	-,307
Z de Kolmogorov-Smirnov		2,727
Sig. asintót. (bilateral)		,000

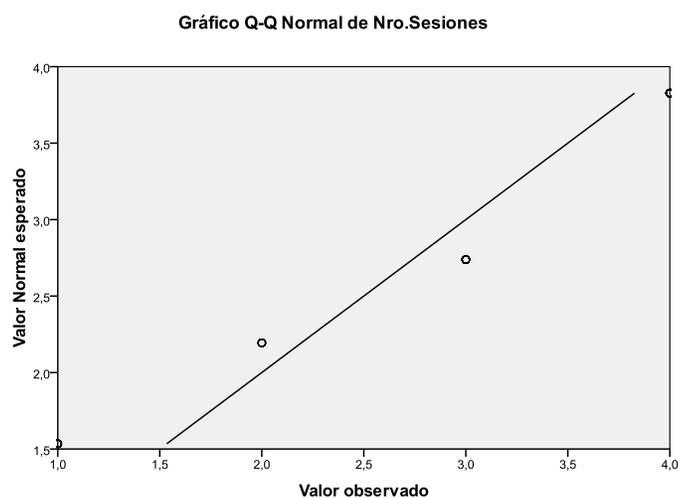


Gráfico 8. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes en número de sesiones.*

Costo de las sesiones

De acuerdo a lo observado en esta variable, el gráfico 9 señala la distribución de la muestra según el costo de las sesiones terapéuticas que recibe su hijo (Ver Tabla 9).

Tabla 9. Estadístico de Frecuencia para la Muestra Total en Cuanto a la Variable Costo de las sesiones.

		Bs.F 300 y 800	Bs.F 900 y 1400	Bs.F 1500 y 2100	Más de Bs.F 2200
N	Válidos	76	76	76	76
	Perdidos	11	11	11	11
Suma		24,00	13,00	15,00	24,00

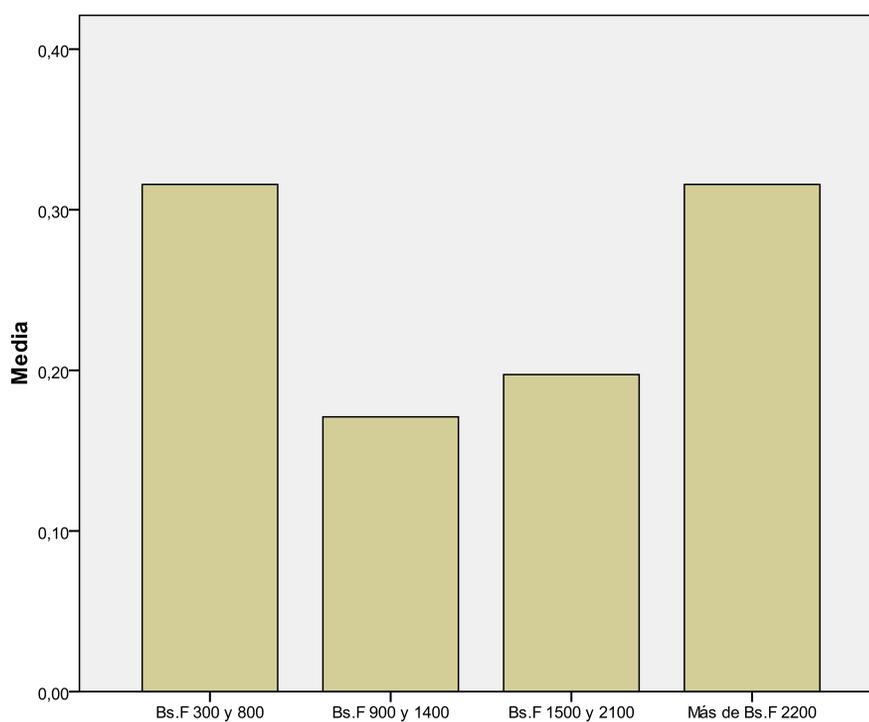


Gráfico 9. Gráfico de barras de la distribución de la muestra total en cuanto a la variable costo de las sesiones.

Así, se observa que la muestra total se distribuye en proporciones igual en los extremos de la variable, es decir, 24 madres encuestadas reportaron que el costo de las sesiones de su

hijo se encuentra entre Bs.F 300 y 800, y otras 24 madres reportaron que el costo se ubicaba sobre los Bs.F 2200.

Estrategias de Afrontamiento Emocional

De acuerdo a los estadísticos de tendencia central y dispersión (ver tabla 10), se observó que la media del puntaje de la población en relación al uso de las estrategias de afrontamiento emocional es de 37,57 (desviación típica = 5,61), abarcando un rango de 14 a 48 puntos, siendo este el puntaje máximo en la escala.

En cuanto a la distribución, se encontró que la muestra de 87 madres presenta homogeneidad ($CV = 14,93\%$), mostrando una forma leptocúrtica ($Ku = 3,594$) e indicando una agrupación de los puntajes por encima de la media, manifestando una asimetría negativa ($As = -1,535$) (Ver Tabla 10; Gráfico 10).

Tabla 10. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento Emocional.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		37,5769
Mediana		39,0000
Moda		40,00
Desv. típ.		5,61460
Asimetría		-1,535
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		3,594
Error típ. de curtosis		,511
Rango		34,00
Mínimo		14,00
Máximo		48,00
Suma		3269,19

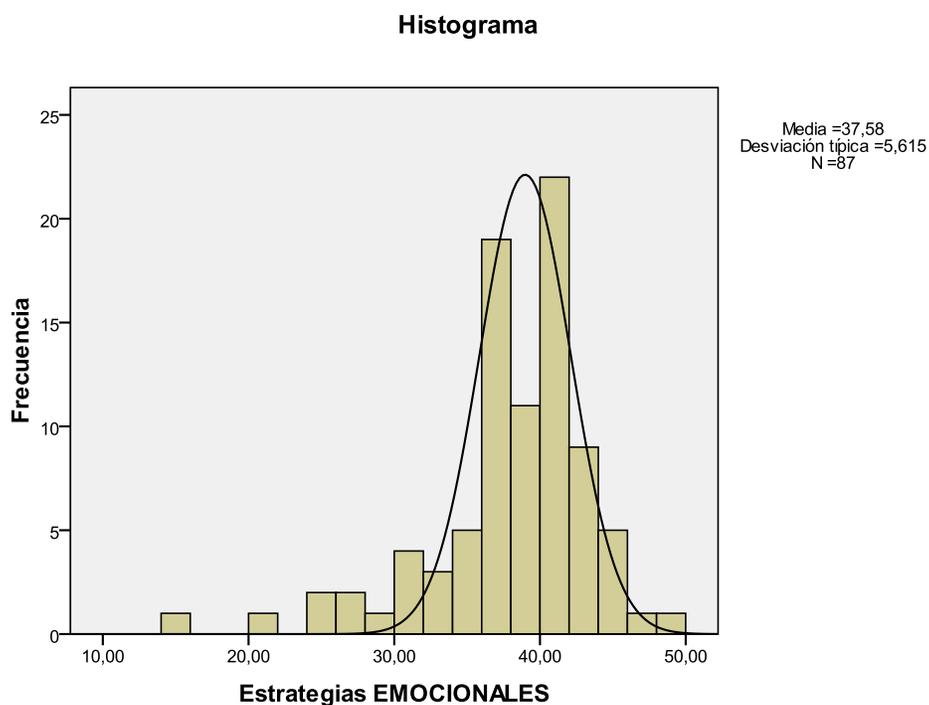


Gráfico 10. *Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto sus puntajes las estrategias de afrontamiento emocional.*

Por otro lado, la muestra no se distribuye de forma normal, considerando que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov resultó ser significativo (1,595 con significancia de 0,012), lo que indica que se rechaza la hipótesis nula de normalidad (Ver Tabla 11). Además, el gráfico QQ-Plot señala que los datos no se adaptan completamente a lo esperado (Ver Gráfico 11); aunado a la forma leptocúrtica ($Ku = 3,594$) y asimétrica ($As = -1,535$) que presenta.

Tabla 11. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrategias de Afrontamiento Emocional.

		Estrategias EMOCIONALES
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	37,5769
	Desviación típica	5,61460
Diferencias más extremas	Absoluta	,171
	Positiva	,092
	Negativa	-,171
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,595
Sig. asintót. (bilateral)		,012

Gráfico Q-Q Normal de Estrategias EMOCIONALES

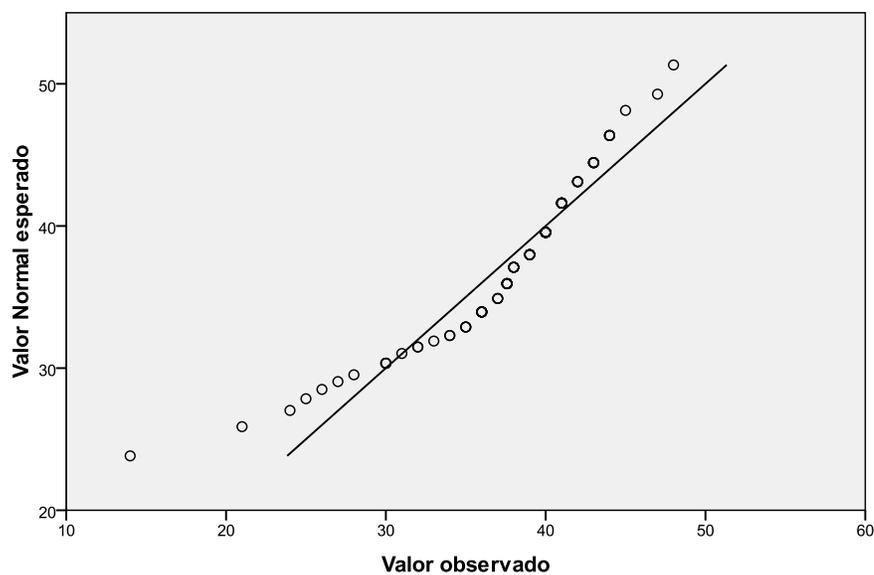


Gráfico 11. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.*

Estrategias de Afrontamiento Racional

A partir de los estadísticos descriptivos obtenidos, se encontró que la variable estrategias de afrontamiento racional posee una media aritmética de 15,425 puntos y una desviación típica de 4,31; presentando un rango desde 8 a 29 puntos (Ver Tabla 12), siendo su máximo puntaje en la escala 32. En lo que respecta a la distribución, se observó una ligera tendencia a que los datos se agrupen por debajo de la media ($As = 0,451$), a la vez que mostró una forma mesocúrtica ($Ku = 0,056$) y moderada homogeneidad ($CV = 27,94\%$) (Ver Gráfico 12).

Tabla 12. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento Racional.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		15,4250
Mediana		15,0000
Moda		13,00 ^a
Desv. típ.		4,31001
Asimetría		,451
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		,056
Error típ. de curtosis		,511
Rango		21,00
Mínimo		8,00
Máximo		29,00
Suma		1341,98

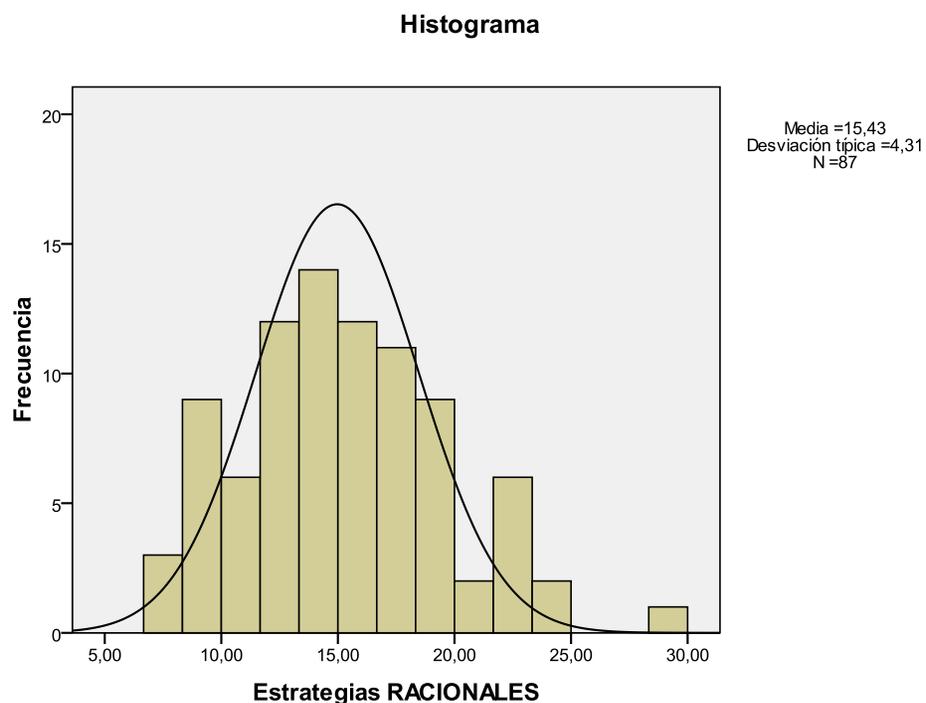


Gráfico 12. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estilos de afrontamiento.*

En lo referente a la normalidad de la distribución, se obtuvo que el coeficiente de Komogorov-Smirnov resultó no significativo (0,845 con significancia de 0,473), lo que permitió comprobar la hipótesis de normalidad (Ver Tabla 13), junto con lo señalado por el gráfico QQ-Plot (Ver Gráfico 13) que muestra que los datos se adaptan a lo esperado.

Tabla 13. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje de Estrategias de Afrontamiento Racional.

		Estrategias RACIONALES
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	15,4250
	Desviación típica	4,31001
Diferencias más extremas	Absoluta	,091
	Positiva	,091
	Negativa	-,051
Z de Kolmogorov-Smirnov		,845
Sig. asintót. (bilateral)		,473

Gráfico Q-Q Normal de Estrategias RACIONALES

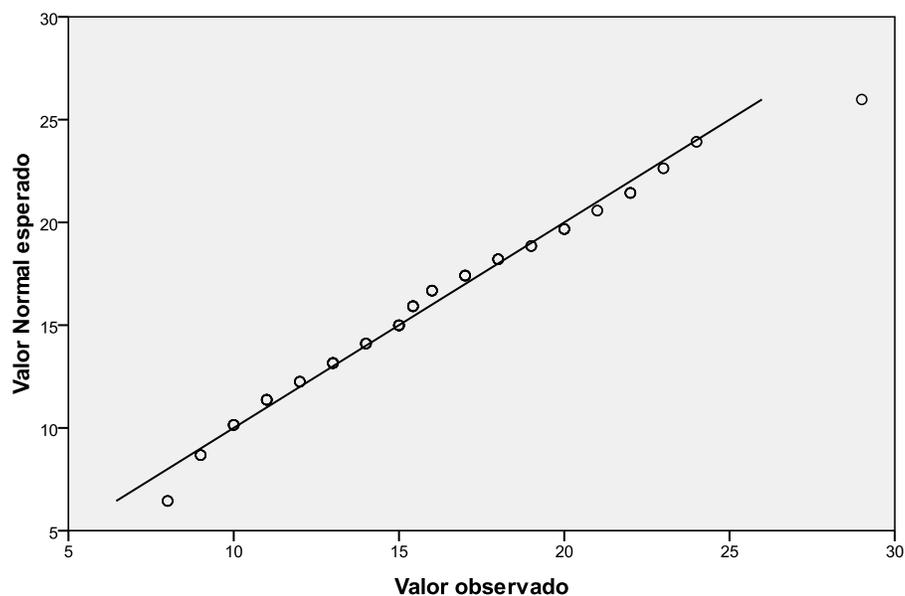


Gráfico 13. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a sus puntajes de estrategias de afrontamiento racional.*

Estrategias de Afrontamiento por Desapego

Los datos de la variable estrategias de afrontamiento por desapego presentan una media de 34,71 puntos y una desviación típica de 4,99 (Ver Tabla 14); y un rango que abarca desde 21 a 44 puntos, siendo 48 su puntaje máximo. Los estadísticos de asimetría y curtosis describen que los datos tienden a agruparse en los valores superiores a la media (As = -0,784), presentando una forma leptocúrtica (Ku = 0,558) y homogeneidad (CV = 14,37%) (Ver Gráfico 14).

Tabla 14. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Estrategias de Afrontamiento por Desapego.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		34,7162
Mediana		35,0000
Moda		34,72
Desv. típ.		4,99888
Asimetría		-,784
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		,558
Error típ. de curtosis		,511
Rango		23,00
Mínimo		21,00
Máximo		44,00
Suma		3020,31

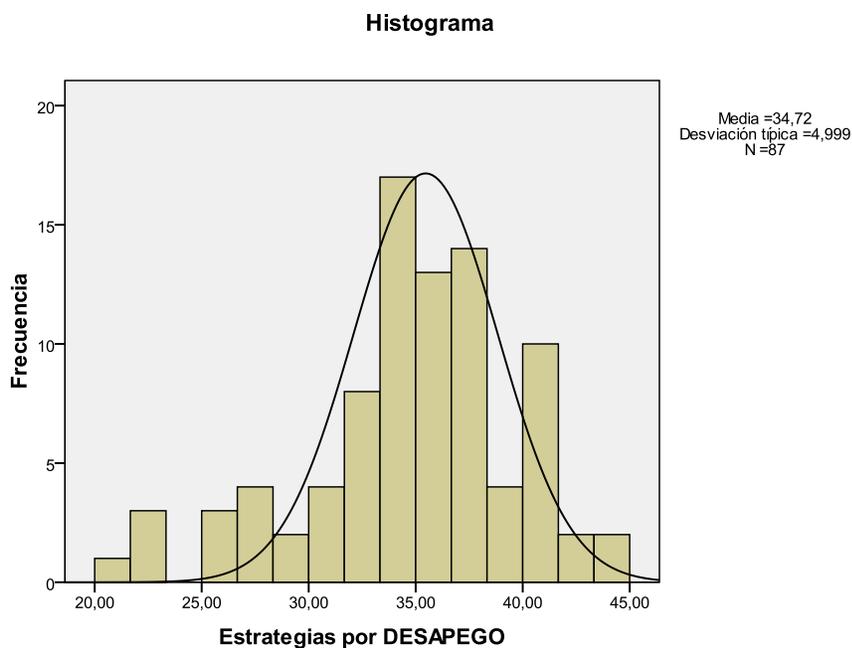


Gráfico 14. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de estilos de afrontamiento por desapego.*

Por su parte, la muestra no se distribuye de forma normal, considerando que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,555 con significancia de 0,016) resultó ser significativo, por lo cual se rechaza la hipótesis nula de normalidad. En la misma línea, el gráfico QQ-Plot indica que los datos no se adaptan completamente a lo esperado.

Tabla 15. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra total de madres en cuanto a su puntaje en estrategias de afrontamiento por desapego.

		Estrategias por DESAPEGO
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	34,7162
	Desviación típica	4,99888
Diferencias más extremas	Absoluta	,167
	Positiva	,065
	Negativa	-,167
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,555
Sig. asintót. (bilateral)		,016

Gráfico Q-Q Normal de Estrategias por DESAPEGO

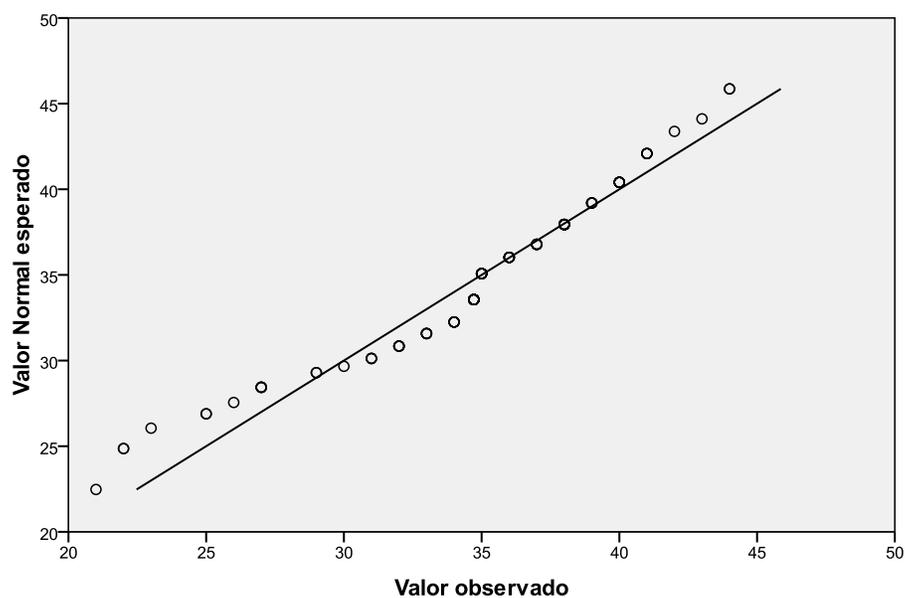


Gráfico 15. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en estrategias de afrontamiento por desapego.*

Funcionamiento Familiar

A partir de la contestación de las 87 madres a esta escala, se obtuvo una distribución leptocúrtica, con importante dispersión en los datos y presentando homogeneidad ($Ku = 1,150$; $CV = 15,497\%$) y una tendencia a ubicarse encima de la media ($As = -0,878$). Presenta un rango desde 41 puntos hasta 97 puntos, siendo el puntaje máximo en la escala 100; y una media de 76,96 con una desviación típica de 11,927.

Tabla 16. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto al Puntaje Total de la Escala de Funcionamiento Familiar.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		76,9605
Mediana		78,0000
Moda		76,96
Desv. típ.		11,92753
Varianza		142,266
Asimetría		-,878
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		1,150
Error típ. de curtosis		,511
Rango		56,00
Mínimo		41,00
Máximo		97,00
Suma		6695,57

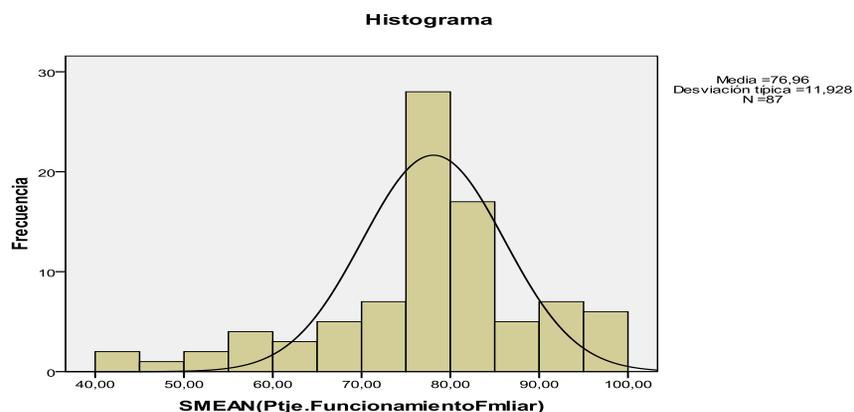


Gráfico 16. *Histograma de la distribución en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.*

En lo referente a la normalidad de la muestra, a través del coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,230 con una significancia de 0,97), se pudo observar que se trata de una distribución normal, apareciendo como no significativo el coeficiente y sin rechazar la hipótesis nula de normalidad. Además, el gráfico QQ-Plot señala una adaptación de los datos a la normal.

Tabla 17. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra en Cuanto al Puntaje Total de la Escala de Funcionamiento Familiar.

		Ptje.Funcionamiento Fmliar
N		76
Parámetros normales ^{a,b}	Media	76,9605
	Desviación típica	12,77230
Diferencias más extremas	Absoluta	,141
	Positiva	,058
	Negativa	-,141
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,230
Sig. asintót. (bilateral)		,097

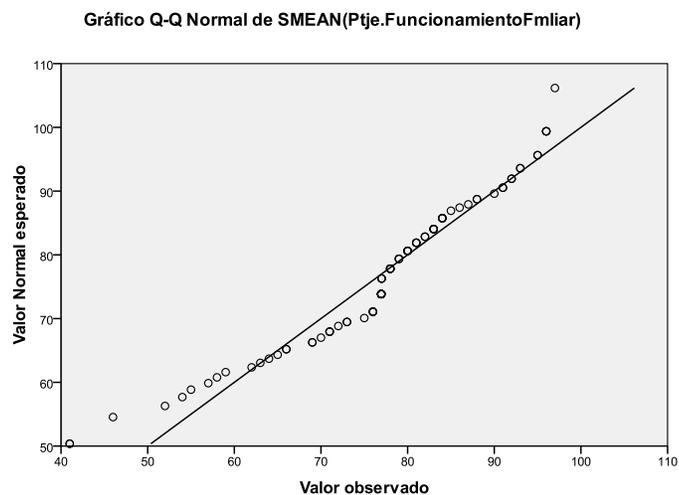


Gráfico 17. *QQ-Plot de la distribución de la muestra en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.*

Por otro lado, se observa que el 63,2% de las madres encuestadas reportan tener un buen funcionamiento familiar.

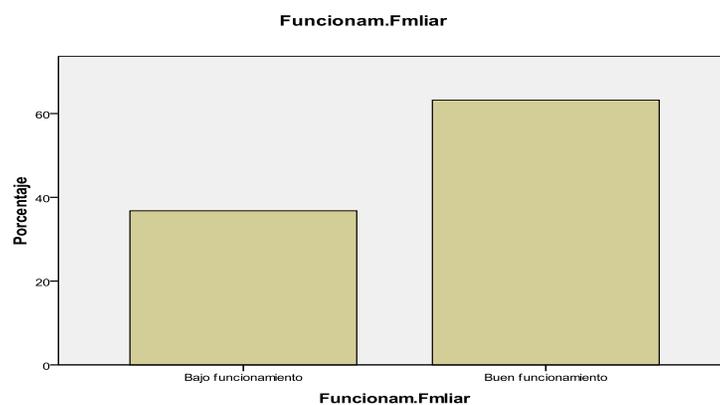


Gráfico 18. *Gráfico de barras de la distribución en cuanto al puntaje total de la escala de funcionamiento familiar.*

En lo que respecta a las dimensiones que componen la variable funcionamiento familiar, cohesión familiar y adaptabilidad familiar, se reporta a continuación que para la primera dimensión, el 27,6% de las madres encuestadas manifiesta percibir una cohesión familiar conectada (Ver Gráfico 19); mientras que en relación a la dimensión adaptabilidad familiar, el 92% de la muestra puntuó la opción de sistema familiar con adaptabilidad caótica (Ver Gráfico 20). En esta última subescala, el análisis arrojó que las madres de la muestra del estudio no reportan la pertenencia a un estilo de adaptabilidad familiar rígido.

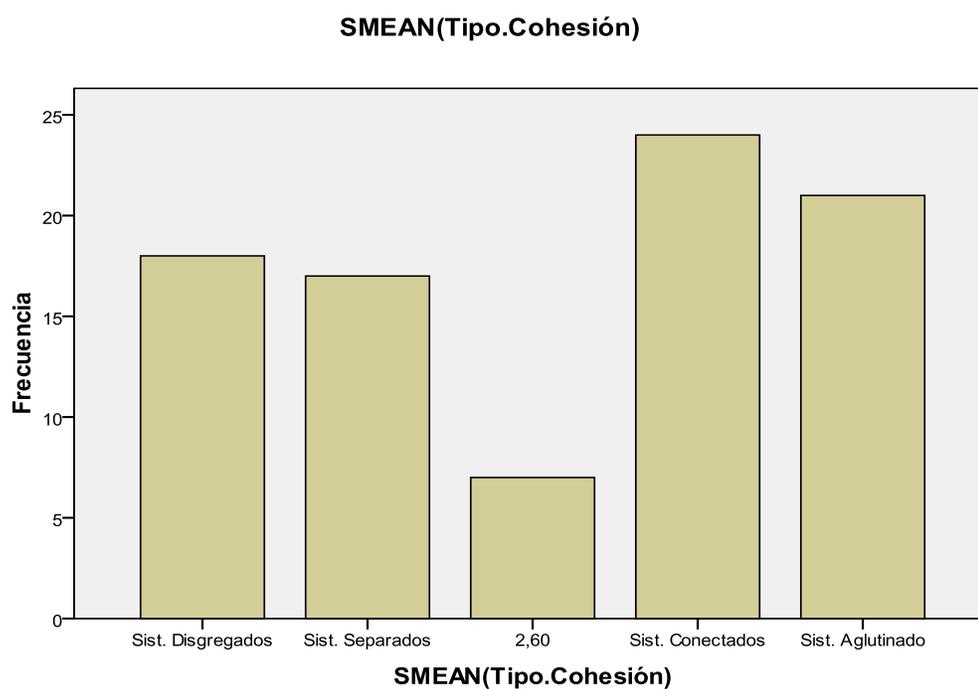


Gráfico 19. Gráfico de barras de sistemas familiares en cuanto a su cohesión familiar.

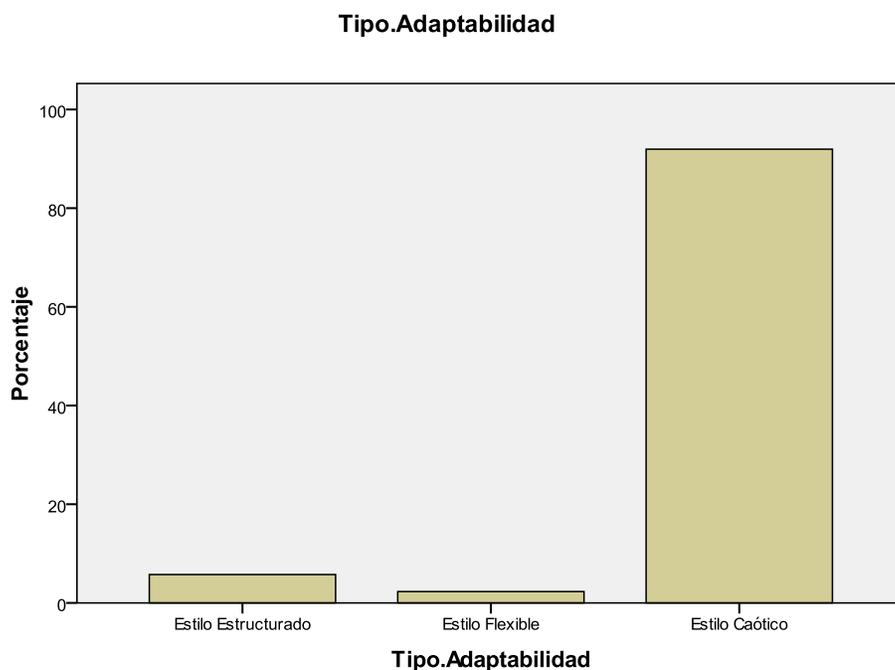


Gráfico 20. Gráfico de barras de sistemas familiares en cuanto a su adaptabilidad familiar.

Número de habitantes en el hogar

La variable número de habitantes del hogar fue obtenida a partir de la proporción entre el número de personas que habitan en el hogar y la cantidad de cuartos disponibles para dormir en el mismo; obteniéndose así la cantidad de personas que duermen por cada habitación, considerándose la condición de hacinamiento un número mayor a dos personas por cuarto disponible para dormir en el hogar, y la condición de no hacinamiento un número menor o igual a dos personas por cuarto.

Tomando en cuenta los estadísticos de tendencia central y dispersión, se encontró que la variable posee una media aritmética de 1,59 con una desviación típica de 0,796, comprendiendo un rango de 0 a 5 puntos. En lo referente a la distribución, se observa una tendencia a la concentración de los datos, mostrando una forma leptocúrtica ($K_u = 0,511$); y

además, la mayor parte de los valores se ubican por debajo de la media, presentando una marcada asimetría positiva ($As = 2,543$), siendo una distribución poco homogénea ($CV = 50,03\%$).

Tabla 18. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto al Número de Habitantes en el Hogar.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		1,5969
Mediana		1,3333
Moda		1,33
Desv. típ.		,79605
Varianza		,634
Asimetría		2,543
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		7,778
Error típ. de curtosis		,511
Rango		4,33
Mínimo		,67
Máximo		5,00
Suma		138,93

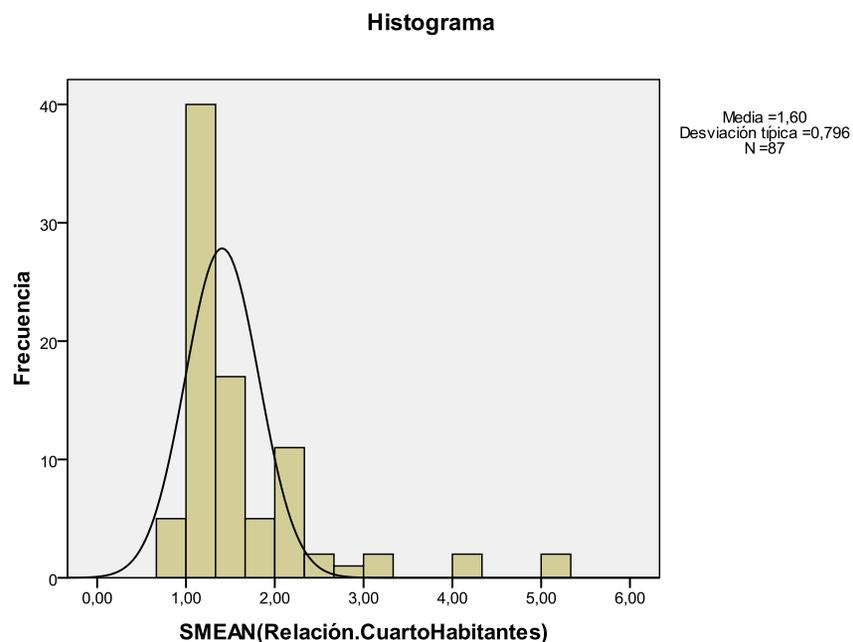


Gráfico 21. *Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto al número de habitantes en el hogar.*

En lo que respecta al número de habitantes en el hogar, la muestra total no se distribuye de forma normal, ya que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (2,328 con significancia de 0,000) es significativo, lo cual permite rechazar la hipótesis nula de normalidad. Se observa una tendencia a la concentración de los datos ($Ku = 0,511$); sin embargo, se observa una marcada tendencia a que los valores se concentren por debajo de la media ($As = 2,543$). El gráfico QQ-Plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado.

Tabla 19. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto al Número de Habitantes en el Hogar.

		Relación.CuartoHa bitantes
N		86
Parámetros normales ^{a,b}	Media	1,5969
	Desviación típica	,80072
Diferencias más extremas	Absoluta	,257
	Positiva	,257
	Negativa	-,170
Z de Kolmogorov-Smirnov		2,388
Sig. asintót. (bilateral)		,000

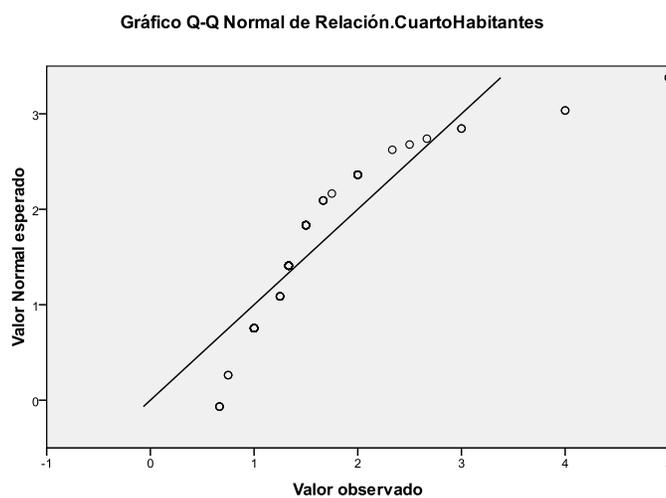


Gráfico 22. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto al número de habitantes en el hogar.*

A partir de estos resultados se obtiene la distribución que indica la presencia o ausencia de la condición de hacinamiento en el hogar de madres de personas con autismo; indicando que 89,7% de estas madres no presentan condición de hacinamiento dentro de su vivienda, mientras que 10,3% sí la tienen.

Tabla 20. Frecuencia y Porcentajes de los Casos que Presentan Condición de Hacinamiento o No Hacinamiento en el Hogar.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sin Hacinamiento	78	89,7	89,7	89,7
	Hacinamiento	9	10,3	10,3	100,0
Total		87	100,0	100,0	

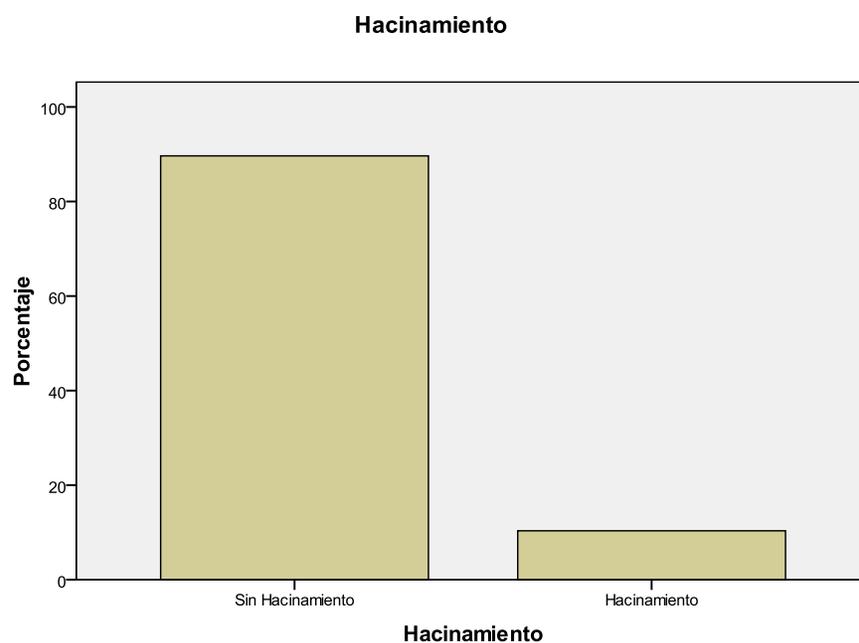


Gráfico 23. Gráfico de barras de la muestra total en cuanto a la condición de hacinamiento o no hacinamiento en el hogar.

Escala de Graffar, adaptación de Méndez-Castellano (1982)

A partir de los estadísticos de tendencia central y dispersión, se encontró que la escala de Graffar posee una media aritmética de 7,82 con una desviación típica de 1,92, abarcando un rango de 5 a 15 puntos, siendo el máximo puntaje en esta escala de 20 puntos. En lo que se refiere a la distribución, se observa que es asimétrica con ligera tendencia a que los datos se agrupen por debajo de la media, presentando una marcada asimetría positiva ($As = 1,334$), mostrando una forma leptocúrtica ($Ku = 0,511$); siendo una distribución homogénea ($CV = 24,5\%$), con mediana dispersión de los datos.

Tabla 21. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Cuanto a su Puntaje en la Escala de Graffar.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		7,8250
Mediana		7,8250
Moda		7,00
Desv. típ.		1,92157
Varianza		3,692
Asimetría		1,334
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		2,656
Error típ. de curtosis		,511
Rango		10,00
Mínimo		5,00
Máximo		15,00
Suma		680,78

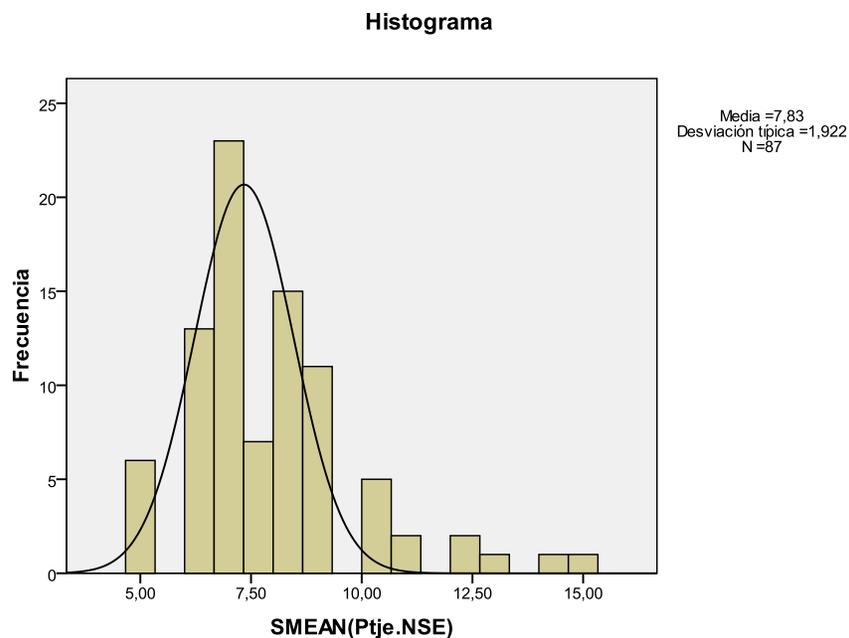


Gráfico 24. *Histograma de la distribución de la muestra total en cuanto a su puntaje en la escala de Graffar.*

Se observa que la muestra total se no se distribuye de forma normal, ya que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,859 con significancia de 0,002) es significativo, por lo cual se rechaza la hipótesis nula de normalidad. A su vez, los datos presentan tendencia a la concentración ($Ku = 0,511$), principalmente por debajo de la media ($As = 1,334$). El gráfico Q-Q plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado.

Tabla 22. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en Cuanto a su Nivel Socioeconómico.

		SMEAN(Ptje.NSE)
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	7,8250
	Desviación típica	1,92157
Diferencias más extremas	Absoluta	,199
	Positiva	,199
	Negativa	-,115
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,859
Sig. asintót. (bilateral)		,002

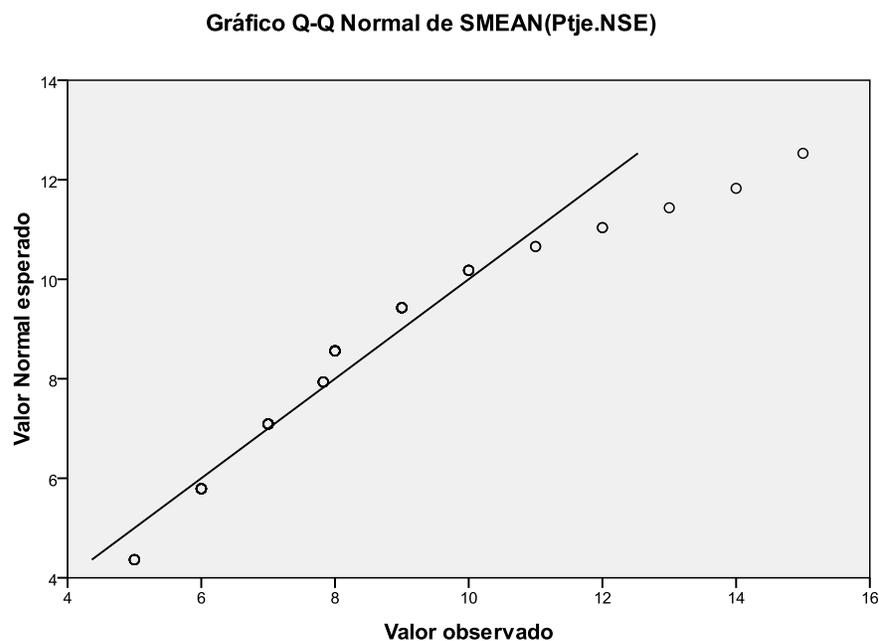


Gráfico 25. QQ-Plot de la distribución de la muestra total en cuanto a su puntaje en la escala de Graffar.

A partir de estos datos se obtiene la clasificación de la muestra según el estrato económico en el cual se encuentran ubicados los sujetos; encontrándose que, de 87 sujetos, el 21,8% pertenece al estrato de clase alta, el 64,4% pertenece al de clase media alta, el 10,3 % pertenecen al de clase media baja, y por último, el 3,4% pertenecen al estrato de pobreza relativa. Cabe resaltar que en esta muestra no se encuentra representado el estrato V, de pobreza extrema.

Tabla 23. Frecuencia y Porcentajes de la Muestra, Según su Clasificación por Estrato Económico.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Clase Alta	19	21,8	21,8	21,8
Clase Media Alta	56	64,4	64,4	86,2
Clase Media Media	9	10,3	10,3	96,6
Pobreza Relativa	3	3,4	3,4	100,0
Total	87	100,0	100,0	

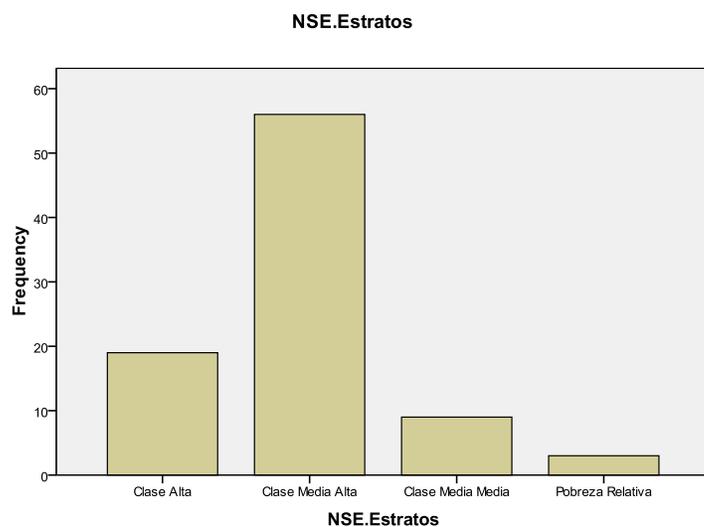


Gráfico 26. Gráfico de barras de la muestra total en cuanto a su clasificación por estratos socioeconómicos.

Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986)

Partiendo de los estadísticos de tendencia central y dispersión, se encontró que la escala de apoyo familiar posee una media aritmética de 46,14, con una desviación típica de 12,76, abarcando un rango de 10 a 74 puntos, siendo el máximo puntaje en esta escala 85 puntos. En lo referente a la distribución, se evidencia de moderada a baja dispersión de los datos, mostrando una forma leptocúrtica ($Ku = 0,592$). Los datos tienden a agruparse por encima de la media, presentando una asimetría negativa ($As = -0,595$), siendo una distribución medianamente homogénea ($CV = 27,65\%$).

Tabla 24. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Familiar.

N	Válidos	76
	Perdidos	11
Media		46,1447
Mediana		48,0000
Moda		47,00 ^a
Desv. típ.		13,63300
Asimetría		-,557
Error típ. de asimetría		,276
Curtosis		,136
Error típ. de curtosis		,545
Rango		64,00
Mínimo		10,00
Máximo		74,00
Suma		3507,00

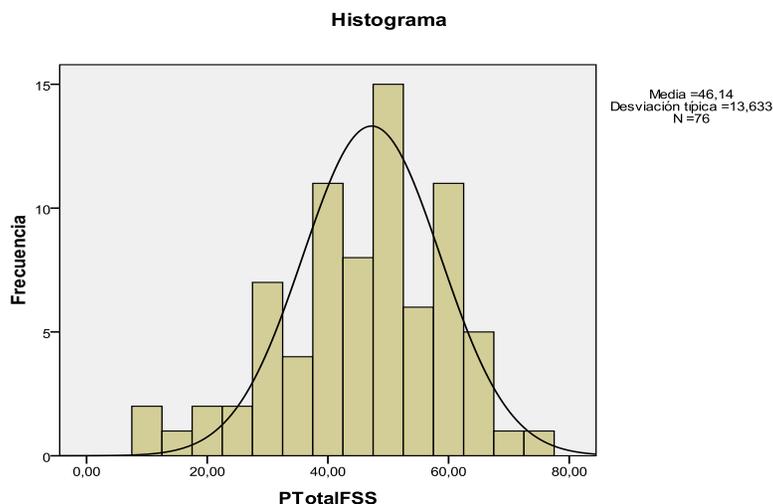


Gráfico 27. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes de apoyo familiar obtenidos a partir de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).*

En la escala de apoyo familiar, la muestra total no se distribuye de forma normal, ya que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,405 con significancia de 0,039) es significativo, por lo cual se rechaza la hipótesis nula de normalidad. La distribución es leptocúrtica ($Ku = 0,592$) y negativamente asimétrica ($As = -0,595$), lo cual indica que los datos se distribuyen de manera dispersa por encima de la media. Por otro lado, el gráfico Q-Q plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado.

Tabla 25. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).

		SMEAN(PTotalFSS)
N		87
Parámetros normales ^{a, b}	Media	46,1447
	Desviación típica	12,73131
Diferencias más extremas	Absoluta	,151
	Positiva	,047
	Negativa	-,151
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,405
Sig. asintót. (bilateral)		,039

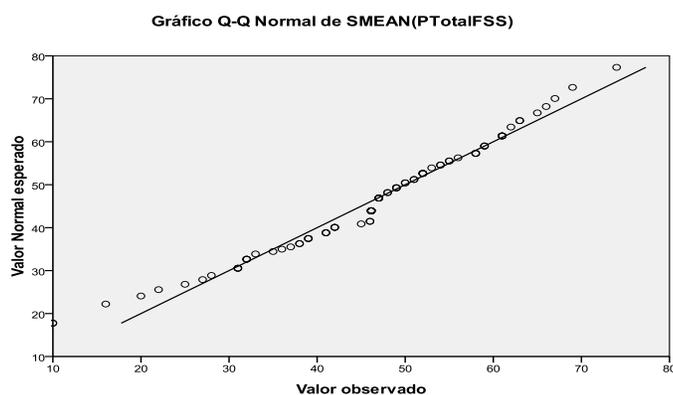


Gráfico 28. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo familiar obtenidos en la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).*

En base a los resultados arrojados por el análisis factorial, se realiza el análisis descriptivo de los factores globales resultantes. Este análisis corresponde a lo obtenido a partir de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), y está basado en la estructura factorial que surgió en este estudio, y que difirió de la obtenida en el estudio original de dichos autores. Los nuevos factores extraídos serán analizados con mayor profundidad en la sección de análisis psicométricos.

Factor de apoyo social formal

A partir de los estadísticos de tendencia central y dispersión, se encontró que el factor de apoyo social formal posee una media aritmética de 4,08 con una desviación típica de 3,53, abarcando un rango de 0 a 15 puntos, siendo el máximo puntaje en esta escala de 15 puntos. En lo referente a la distribución, se observa una distribución no homogénea de los datos ($CV = 86,5\%$), mostrando una forma mesocúrtica ($Ku = 0,281$); además, los valores más extremos se ubican por debajo de la media, presentando una asimetría positiva ($As = 0,815$). Además, hay tendencia a que los datos se concentren en los valores por debajo de la media, presentando una asimetría positiva ($As = 0,815$), siendo una distribución sin homogeneidad ($CV = 86,5\%$).

Tabla 26. *Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Social Formal.*

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		4,0843
Mediana		4,0000
Moda		,00
Desv. típ.		3,53456
Asimetría		,815
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		,281
Error típ. de curtosis		,511
Rango		15,00
Mínimo		,00
Máximo		15,00
Suma		355,34

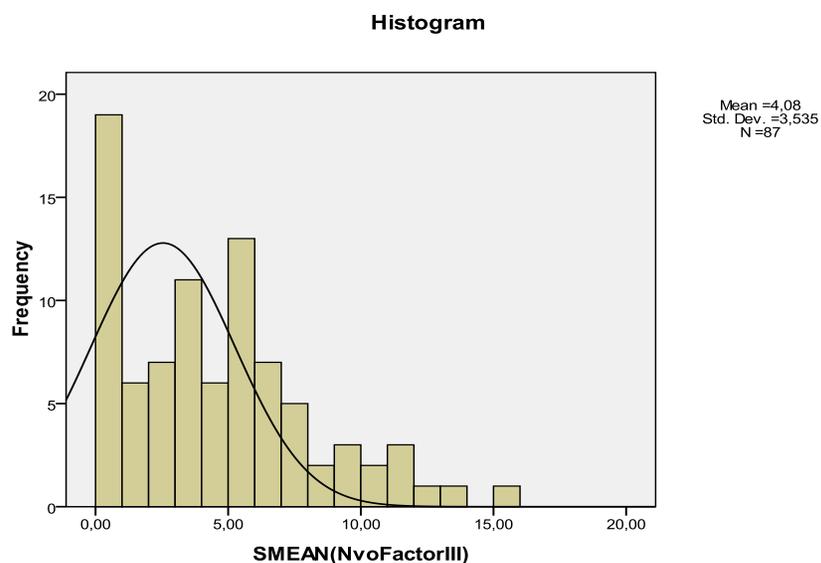


Gráfico 29. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes apoyo social formal.*

Se observa que la muestra total se distribuye de forma normal considerando que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,156 con significancia de 0,138) no es significativo, lo cual indica que no se rechaza la hipótesis nula de normalidad. La distribución es mesocúrtica ($Ku = 0,281$) y marcadamente asimétrica ($As = 0,815$), con tendencia a la distribución homogénea de los datos por debajo de la media. Además, el gráfico Q-Q plot indica que los datos se adaptan a lo esperado.

Tabla 27. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en el Factor de Apoyo Social Formal.

		NvoApoyo Formal
N		87
Parámetros normales ^{a,b}	Media	4,0843
	Desviación típica	3,53456
Diferencias más extremas	Absoluta	,124
	Positiva	,115
	Negativa	-,124
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,156
Sig. asintót. (bilateral)		,138

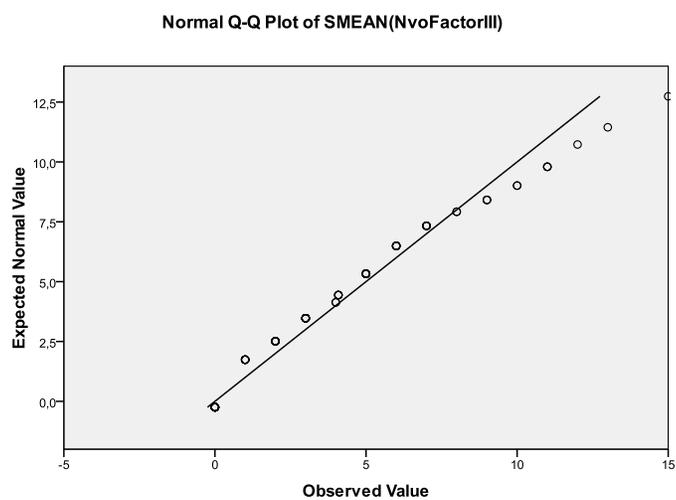


Gráfico 30. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo social formal.*

Factor de apoyo social informal

A partir de los estadísticos de tendencia central y dispersión, se observa que el factor de apoyo social informal posee una media aritmética de 39,67 con una desviación típica de 10,79, abarcando un rango de 8 a 61 puntos, siendo el máximo puntaje en esta escala 65 puntos. En cuanto a la distribución, se observa que es medianamente homogénea ($CV = 27,19\%$), mostrando una forma mesocúrtica ($Ku = 0,291$); además, los valores tienden a agruparse más por encima de la media, presentando una asimetría negativa ($As = -0,576$).

Tabla 28. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Total en Puntajes de Apoyo Social Informal.

N	Válidos	87
	Perdidos	0
Media		39,6795
Mediana		41,0000
Moda		39,68
Desv. típ.		10,79566
Asimetría		-,576
Error típ. de asimetría		,258
Curtosis		,291
Error típ. de curtosis		,511
Rango		51,00
Mínimo		10,00
Máximo		61,00
Suma		3452,12

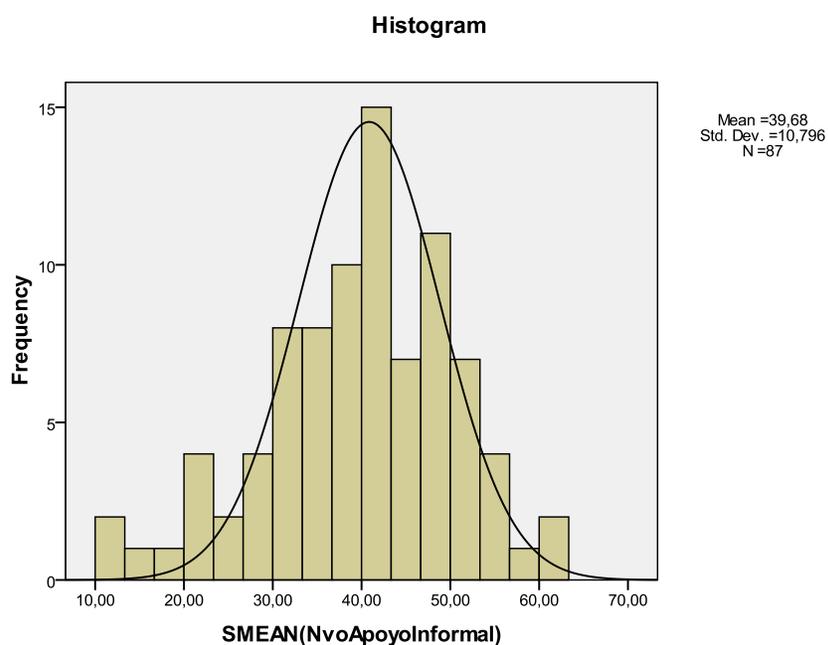


Gráfico 31. *Histograma de la distribución de la muestra total en los puntajes apoyo social informal.*

La muestra total no se distribuye de forma normal, ya que el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov (1,340 con significancia de 0,055) es significativo, por lo cual se rechaza la hipótesis nula de normalidad. La distribución es mesocúrtica ($Ku = 0,251$) y negativamente asimétrica ($As = -0,576$), lo cual indica que los datos se distribuyen con cierta homogeneidad por encima de la media. Por otro lado, el gráfico Q-Q plot indica que los datos no se adaptan a lo esperado.

Tabla 29. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov para la Muestra Total en cuanto a su Puntaje en el Factor de Apoyo Social Informal.

		SMEAN(NvoApoyoInformal)
N		87
Parámetros normales ^{a,b}		
	Media	39,6795
	Desviación típica	10,79566
Diferencias más extremas		
	Absoluta	,144
	Positiva	,044
	Negativa	-,144
Z de Kolmogorov-Smirnov		1,340
Sig. asintót. (bilateral)		,055

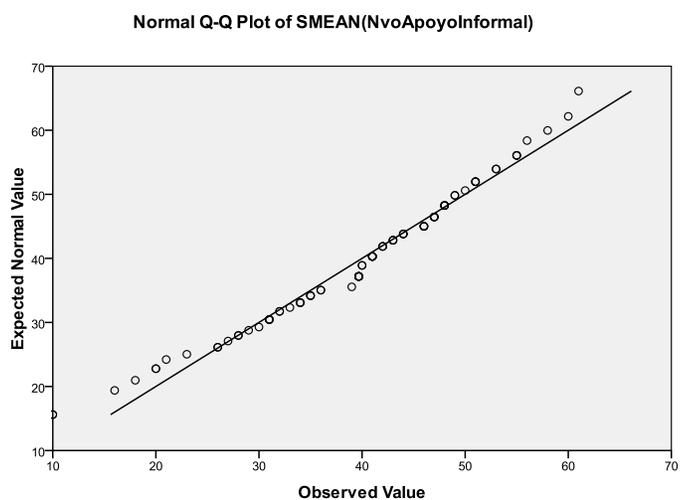


Gráfico 32. *QQ-Plot de la distribución de la muestra total de madres en cuanto a sus puntajes en el factor de apoyo social informal.*

Análisis Psicométrico

Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995)

En el análisis de consistencia interna se evidenció una alta confiabilidad, considerando que presenta un Alfa de Cronbach de 0,810. Además, se obtuvo una correlación moderada y positiva entre los ítems y el total de la escala, indicando su pertinencia en el instrumento. Adicionalmente, de ser eliminado alguno de los ítems no se eleva significativamente el Alfa de Cronbach de la escala (ver anexo *M1*).

Tabla 30. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Estrés Parental.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,810	18

Cuestionario de Estilos de Afrontamiento

Se sometió el cuestionario a un análisis factorial empleando un autovalor de 1, omitiendo los valores menores a 0,40 y utilizando el método Varimax con la normalización de Kaiser. Del análisis factorial se obtuvieron cuatro factores, que en su mayoría coinciden con lo reportado por los autores de la validación venezolana de la escala. Dichos factores explican el 41, 479% de la varianza. La matriz de componentes rotados, ubicada en el anexo *M2*, muestra la distribución y los valores con que cargaron los ítems en cada factor.

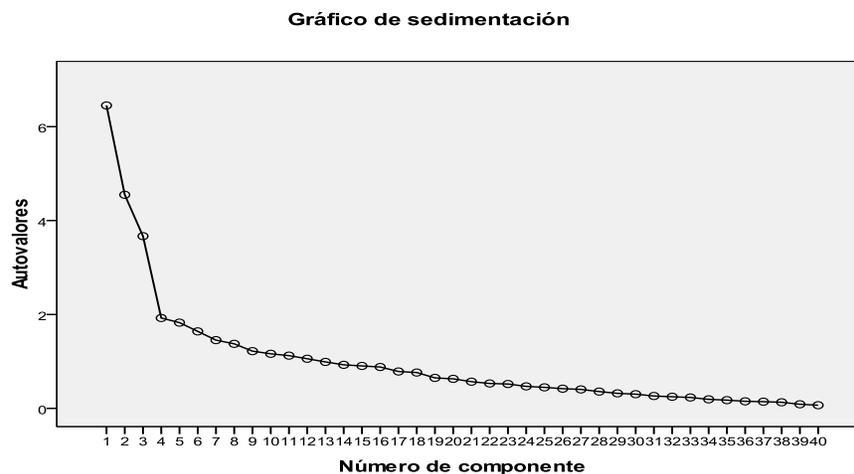


Gráfico 33. *Gráfico de sedimentación del cuestionario de estrategias de afrontamiento.*

De acuerdo a los resultados, en el primer factor cargan 12 ítems y que considerando el contenido de los mismos, el factor conserva la misma denominación que en el cuestionario original, mostrando un estilo de afrontamiento emocional (EMO). En el segundo factor cargaron ocho ítems, que coinciden con la denominación de estilo de afrontamiento racional (RAC). El tercer factor también comprende 12 ítems, que corresponden mayoritariamente a la categoría de estilos de afrontamiento por desapego. Por último, en el cuarto factor cargaron dos ítems, de los cuales uno de ellos cargó negativamente, lo cual impide el cálculo del coeficiente de consistencia interna del factor. Por esta razón, y tomando en cuenta que los ítems que cargaron no se asocian en contenido ni se agrupan como un factor homogéneo, fue eliminado este factor, para efectos metodológicos y teóricos.

Del mismo modo, se evidenció que la muestra se adapta moderadamente al análisis factorial ($KMO = 0,601$), mostrando la pertinencia de los factores, y además las correlaciones que se muestran en el análisis son significativas (Test de Bartlett = 1334,164 con significancia de 0,000).

Tabla 31. Coeficiente KMO y Prueba de Esfericidad de Bartlett

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.	,601
Prueba de esfericidad de Bartlett Chi-cuadrado aproximado	1334,164
gl	780
Sig.	,000

De esta manera, la denominación de los factores y la distribución de los ítems resultó de la siguiente forma:

- a. Factor I, denominado estilo de afrontamiento emocional (EMO): incluye ítems referidos a reacciones emocionales negativas, de rabia o tristeza.
- b. Factor II, denominado estilo de afrontamiento racional (RAC): contiene ítems asociados a comportamientos orientados a solucionar el problema que se afronta y a reevaluarlo cognitivamente.
- c. Factor III, denominado estilo de afrontamiento por desapego (DES): está referido a sentimientos e ideas de desvinculación con la situación, y un par de actitudes evitativas.

Tabla 32. Factores de Estilos de Afrontamiento Resultantes del Análisis Factorial

Factor	Ítems
I. EMO	1, 4, 5, 6, 8, 10, 16, 21, 26, 30, 33, 37.
II. RAC	2, 7, 9, 23, 28, 34, 39, 40.
III. DES	14, 15, 17, 18, 19, 20, 22, 25, 27, 29, 35, 36.
IV.	24, 38.

En cuanto al análisis de confiabilidad, se realizó en función de los factores obtenidos, de forma que se obtuvo un coeficiente de confiabilidad para cada factor del cuestionario.

Así, el análisis de consistencia interna del factor EMO evidenció una alta confiabilidad, considerando que presenta un Alfa de Cronbach de 0,87, que incluso es un valor mayor que el obtenido por los autores que validaron el cuestionario en Venezuela (Alfa de Cronbach =0,78). Además, se obtuvo una correlación moderada y positiva entre los ítems y el total de la escala, indicando su pertinencia en el instrumento. Adicionalmente, de ser eliminado alguno de los ítems no se eleva significativamente el alfa de Cronbach de la escala (ver anexo *M3*).

Tabla 33. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor EMO.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,857	12

Para el factor de estilos de afrontamiento racional, se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,78, al igual que en la escala validada por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007). La correlación entre los ítems del factor y el total del cuestionario es moderada y positiva, y además, se observa que al eliminarse algún ítem del factor la confiabilidad del mismo no cambiaría de forma significativa (ver anexo *M4*).

Tabla 34. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor RAC.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,786	8

El factor DES resultó mostrar una confiabilidad alta (Alfa de Cronbach = 0,70), similar a la obtenida en la validación con muestra universitaria venezolana (Alfa de Cronbach = 0,73; Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007). Las correlaciones entre los ítems y el total de la escala resultaron positivas, demostrando la pertinencia de los mismos; además, no se elevaría de forma significativa la confiabilidad del factor si se eliminara algún ítem (ver anexo *M5*).

Tabla 35. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el factor DES.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,705	12

Funcionamiento Familiar

Con respecto al análisis de confiabilidad, a partir de un análisis de consistencia interna del instrumento, se obtuvo que esta escala posee una confiabilidad alta, señalado por el coeficiente de alfa de cronbach de 0,918. Además, las correlaciones obtenidas son moderadas y positivas (ver anexo M6), y la confiabilidad de la escala no se elevaría si se elimina algún ítem.

Tabla 36. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Funcionamiento Familiar.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,918	20

Escala de Graffar, adaptación de Méndez-Castellano (1982)

La escala de Graffar mostró una confiabilidad alta (Alfa de Cronbach = 0,718). Las correlaciones entre los ítems y el total de la escala resultaron positivas, demostrando la pertinencia de los mismos; además, no se elevaría de forma significativa la confiabilidad del factor si se eliminara algún ítem (ver anexo M7).

Tabla 37. Coeficiente de Alfa de Cronbach para la Escala de Graffar.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,718	4

Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986)

Se realizó un análisis factorial con los 17 ítems de esta escala, el cual arrojó cinco factores, lo cual coincide con lo reportado por los autores de la misma (Dunst, Trivette y Deal, 1996); sin embargo, estos cinco factores no coinciden con los factores encontrados en el estudio piloto de la presente investigación. Los factores hallados en la muestra final de madres de personas con autismo explican un 62,93% de la varianza. Se utilizó el método Varimax con la normalización de Kaiser, utilizando un autovalor de 1 y omitiendo los valores menores a 0,40; la matriz de componentes rotados que muestra la distribución de los ítems en los factores se ubica en el anexo M8.

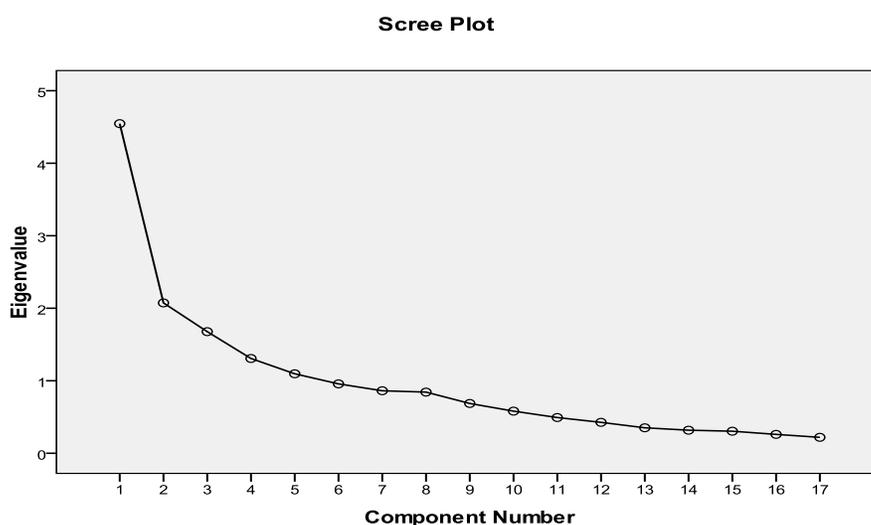


Gráfico 33. *Gráfico de sedimentación de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986).*

En función de lo antes mencionado, se encontró que el primer factor está compuesto por cinco ítems. El segundo factor está compuesto por cuatro, el tercero por tres, el cuarto por cuatro y el quinto por un solo ítem. Se encontró que esta muestra se adapta al análisis factorial ($KMO= 0,737$), y que las correlaciones arrojadas por el análisis son significativas (Test de Bartlett=438,654, significancia=0,000).

Tabla 38. Prueba KMO y Coeficiente de Esfericidad de Bartlett.

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.	,737
Prueba de esfericidad de Bartlett Chi-cuadrado aproximado	438,654
Gl	136
Sig.	,000

Partiendo de la distribución de los ítems en los factores se procedió a asignarles una denominación de acuerdo a la agrupación de los ítems y el contenido de los mismos. De esta forma se encuentran los siguientes factores:

1. Factor I, denominado apoyo de redes externas: Incluye a los propios amigos, otros padres, grupos o clubes sociales, los compañeros del trabajo y miembros de la iglesia, sacerdote o pastor. Los puntajes de este factor oscilan entre 0 y 20 puntos, y está compuesto por los ítems 6, 9, 10, 11 y 12.
2. Factor II, denominado apoyo de la familia política: Incluye a la pareja, los padres, amigos y parientes de la pareja. Su puntaje oscila entre los 0 y los 20 puntos y está formado por los ítems 2, 4, 5 y 7.
3. Factor III, denominado apoyo de las instituciones educativas y ayuda profesional: Incluye centros de desarrollo infantil, escuela/guardería/talleres de formación laboral y ayuda profesional (de psicólogos, maestros, terapeutas, trabajadores sociales, etc.). Está constituido por los ítems 14, 15 y 16, y su puntaje oscila entre los 0 y los 15 puntos.
4. Factor IV, denominado apoyo de la familia de origen y de instituciones de salud/públicas: Incluye el apoyo recibido por los propios padres y parientes, el médico de la familia o pediatra del niño, e instituciones o fundaciones tanto públicas como privadas (de salud pública, seguros sociales, salud mental, etc.). Su rango de puntajes oscila entre los 0 y los 20 puntos, y está formado por los ítems 1, 3, 13 y 17.

5. Factor V, denominado apoyo de los otros hijos: Solo incluye el apoyo de los otros hijos. Está formado por el ítem 8 únicamente, y su rango de puntajes va del 0 al 5. Sin embargo, se decidió eliminar este factor, ya que al contar con un solo ítem, no posee suficiente consistencia como para sustentar un análisis estadístico.

Tabla 39. Factores Resultantes del Análisis Factorial de la Escala Apoyo Familiar de Dust, Trivette y Jenkins (1986).

Factor	Ítems
I. Apoyo de Redes Externas.	6, 9, 10, 11, 12.
II. Apoyo de la Familia Polítca.	2, 4, 5, 7.
III. Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional.	14, 15,16.
IV. Apoyo de Familia de Origen e Instituciones de Salud/Públicas.	1, 3, 13, 17.
V. Apoyo de los Otros Hijos (Eliminado)	8.

En cuanto a los análisis de confiabilidad, éstos se realizaron en función de los factores arrojados por el análisis factorial, de forma que se obtuvo un coeficiente de confiabilidad para cada factor de la escala.

En el análisis de consistencia interna del factor apoyo de redes externas se evidenció una alta confiabilidad (coeficiente Alfa de Cronbach= 0,806); obteniéndose una correlación alta y positiva entre los ítems y el total de dicho factor, indicando que los mismos son pertinentes al factor. En el análisis se observa que, si se eliminara alguno de los ítems, el coeficiente Alfa de Cronbach del factor no se eleva de manera significativa (ver anexo M9).

Tabla 40. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de Redes Externas.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,806	5

En cuanto al factor II, apoyo de la familia política, el análisis de consistencia interna arrojó una alta confiabilidad (coeficiente Alfa de Cronbach= 0,726). Se obtuvo una correlación alta y positiva entre los ítems y el total de dicho factor, indicando que los mismos son pertinentes al factor. Se observa, además, que si se eliminara alguno de los ítems, el coeficiente Alfa de Cronbach del factor no se eleva de manera significativa (ver anexo *M10*).

Tabla 41. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de la Familia Política.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,726	4

En lo que respecta al factor III, apoyo de instituciones educativas y ayuda profesional, el análisis de consistencia interna arrojó un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,59. Se obtuvo una baja correlación entre los ítems y el total del factor, indicando que dichos ítems no son completamente pertinentes para este factor, por lo cual los resultados se deben interpretar con cautela. Aunado a esto, el análisis indica que de ser eliminado el ítem “centros de desarrollo infantil”, el Alfa de Cronbach del factor aumenta considerablemente a 0,724, elevando así la confiabilidad.

Tabla 42. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,593	3

Tabla 43. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional con el Factor Apoyo de Instituciones Educativas y Ayuda Profesional, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Centro de Desarrollo Infantil	,316	,724
Escuela/Guardería/Talleres de Formación Laboral	,507	,350
Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc).	,474	,454

Por último, en cuanto al factor IV, apoyo de la familia de origen y de instituciones de salud/públicas, el análisis de consistencia interna arrojó una coeficiente Alfa de Cronbach= 0,568. Se obtuvo una correlación baja entre los ítems y el total de dicho factor, indicando que los mismos no son completamente pertinentes al factor, lo cual hace necesario que se interpreten los resultados con cautela. Se observa, además, que si se eliminara alguno de los ítems, el coeficiente Alfa de Cronbach del factor no se eleva de manera significativa (ver anexo *MII*).

Tabla 44. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,568	4

A diferencia de lo propuesto por Gousmett (2006), se considera que, según lo que arrojan los análisis del presente estudio, el factor III representa el factor de apoyo social formal, ya que implica el apoyo recibido por parte de organizaciones y servicios profesionales. Por otro lado, los factores I, II y IV conforman el factor de apoyo social

informal, ya que implican apoyo por parte de familiares, amigos e instituciones en las cuales la propia madre puede recibir un trato más personalizado por parte del personal relacionado con el área de la salud que labora en dichos centros (médicos, enfermeras, etc.). La razón por la cual el personal de salud entra dentro de la categoría de apoyo social informal, será profundizada en el apartado de discusión. A continuación se presenta el análisis de ambos factores.

Factor de apoyo social formal

El análisis de consistencia interna del factor apoyo social formal evidenció un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,59. Además, se obtuvo una correlación baja entre los ítems y el total del factor, indicando que dichos ítems no son completamente pertinentes para este factor, por lo cual los resultados se deben interpretar con cautela. Adicionalmente, se observa que de ser eliminado el ítem “centros de desarrollo infantil”, el Alfa de Cronbach del factor aumenta considerablemente a 0,724, elevando así la confiabilidad.

Tabla 45. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo Social Formal.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,593	3

Tabla 46. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo Social Formal con el Factor Apoyo Social Formal, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Centro de Desarrollo Infantil	,316	,724
Escuela/Guardería/Talleres de Formación Laboral	,507	,350
Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc).	,474	,454

Factor de apoyo social informal

En el análisis de consistencia interna del factor apoyo social informal se evidenció una alta confiabilidad (coeficiente Alfa de Cronbach= 0,789); obteniéndose una correlación alta y positiva entre los ítems y el total de dicho factor, indicando la pertinencia de los mismos al factor. En el análisis se observa que, de ser eliminado algún ítem, el coeficiente Alfa de Cronbach del factor no se eleva significativamente (ver anexo *M12*).

Tabla 47. Coeficiente de Alfa de Cronbach para el Factor Apoyo Social Informal.

Alfa de Cronbach	N de elementos
,789	13

Análisis de regresión múltiple

En principio, se analizaron los supuestos del modelo de regresión lineal. De esta manera, se procedió a calcular la matriz de coeficientes de las variables propuestas en el modelo, con el fin de comprobar el supuesto de multicolinealidad. Para esto se tomaron en cuenta los índices de tolerancia y FIV, los cuales comprobaron la independencia de las

variables afrontamiento emocional (EMO), apoyo social formal y afrontamiento por desapego (DES) (Tolerancia= 0,991; 0,979; y 0,971, respectivamente; y FIV= 1,009; 1,022; y 1.030, respectivamente); por lo tanto, no existe relación lineal exacta entre ninguna de las variables que resultaron ser significativas en este modelo.

Tabla 48. Tabla de Coeficientes de Regresión Parcial.

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Orden cero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
1	(Constante)	64,981	7,697		8,442	,000					
	SMEAN(EMO)	-,670	,202	-,371	-3,323	,001	-,371	-,371	-,371	1,000	1,000
2	(Constante)	61,141	7,200		8,492	,000					
	SMEAN(EMO)	-,667	,186	-,370	-3,579	,001	-,371	-,398	-,370	1,000	1,000
	NvoApoyoFormal	,970	,273	,368	3,560	,001	,370	,396	,368	1,000	1,000
3	(Constante)	48,169	9,156		5,261	,000					
	SMEAN(EMO)	-,704	,182	-,390	-3,866	,000	-,371	-,427	-,389	,991	1,009
	NvoApoyoFormal	,885	,268	,335	3,300	,002	,370	,374	,332	,979	1,022
	SMEAN(DES)	,422	,192	,225	2,200	,031	,238	,260	,221	,971	1,030

En lo que respecta al supuesto de normalidad, se calculó el coeficiente de Kolmogorov-Smirnov para la variable de estrés parental, obteniéndose que este coeficiente no da significativo (0,598 con significancia de 0,867) por lo cual se rechaza la hipótesis

nula de normalidad. También, el gráfico de PP Plot indica que los datos se ajustan a la normalidad en esta variable, cumpliéndose así el supuesto.

Gráfico P-P Normal de SMEAN(Ptje.Estrés. Madres)

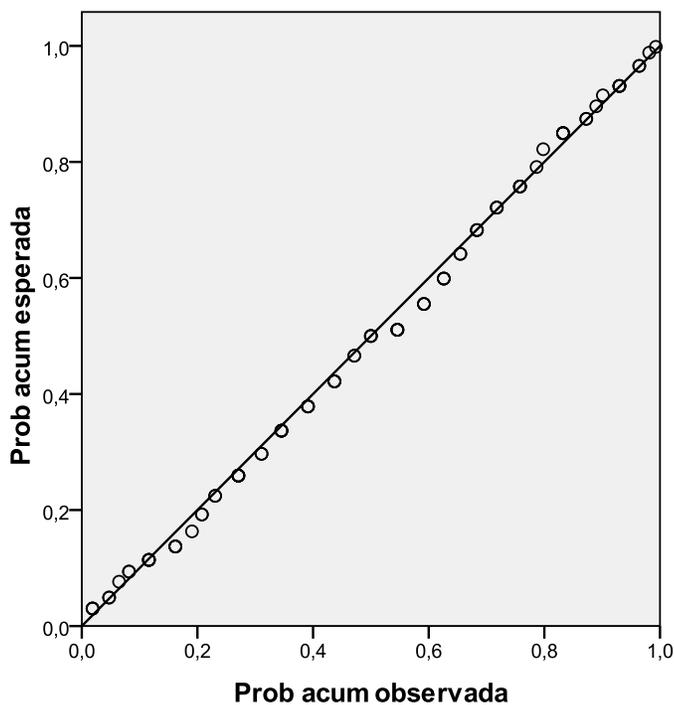


Gráfico 34. *Gráfico P-P de normalidad de regresión de la variable dependiente, estrés parental.*

Por último, se comprobó el supuesto de no correlación de los errores, tomando en cuenta el coeficiente Durbin-Watson (1,415), los residuales de la regresión (Mín.= -2,319 y Máx= 2,087), y el gráfico scatterplot, comprobándose de esta manera la independencia de los residuales.

Tabla 49. Tabla de Residuales del Modelo de Regresión.

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica	N
Valor pronosticado	29,7486	66,6713	39,9534	5,69899	87
Residual	-17,40848	15,66594	-1,19153	7,64363	87
Valor pronosticado típ.	-1,947	5,342	,067	1,125	87
Residuo típ.	-2,319	2,087	-,159	1,018	87

Tabla 50. Tabla Resumen del Modelo de Regresión Múltiple.

Mod elo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin- Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,371 ^a	,138	,125	8,34290	,138	11,045	1	69	,001	
2	,523 ^b	,273	,252	7,71564	,135	12,675	1	68	,001	
3	,568 ^c	,322	,292	7,50659	,049	4,840	1	67	,031	1,415

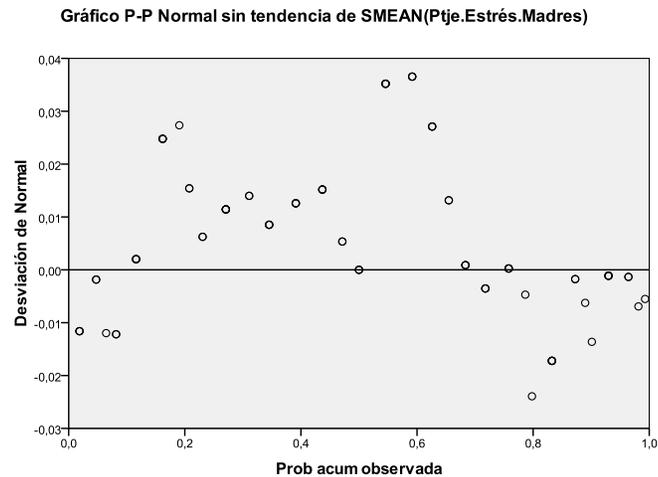


Gráfico 35. Gráfico scatterplot de dispersión de los errores de la variable dependiente, estrés parental.

De esta manera se observa que el modelo de regresión cumple con los supuestos de multicolinealidad, normalidad y no correlación de los errores, por lo cual se considera robusto para explicar el estrés parental en madres de personas con autismo. Además, el estadístico F (10,625) da significativo (Sig.= 0,000), lo cual indica que el análisis de regresión es significativo y pertinente, siendo el Modelo 3 el que mejor se ajusta a los datos en este caso.

Tabla 51. Tabla de ANOVA del Análisis de Regresión Múltiple.

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	768,764	1	768,764	11,045	,001 ^a
	Residual	4802,669	69	69,604		
	Total	5571,433	70			
2	Regresión	1523,315	2	761,657	12,794	,000 ^b
	Residual	4048,118	68	59,531		
	Total	5571,433	70			
3	Regresión	1796,057	3	598,686	10,625	,000 ^c
	Residual	3775,376	67	56,349		
	Total	5571,433	70			

El análisis de regresión múltiple arrojó tres variables independientes que representan la mejor combinación lineal para predecir la variable de estrés parental (Ver Tabla 50). Estas variables son: afrontamiento emocional (EMO), apoyo social formal y afrontamiento por desapego (DES). Juntas, las variables predicen el 29,2% del estrés parental en madres de personas con autismo (R^2 corregida= 0,292; Sig.= 0,031). Este análisis indica que las variables de grado de gravedad del autismo (autismo de alto funcionamiento, autismo clásico y semántico-pragmático), número de sesiones de terapia que recibe el niño, costo de las terapias que recibe, nivel socioeconómico, funcionamiento familiar, número de habitantes del hogar, estrategias de afrontamiento de tipo racional, y apoyo social formal no predicen los niveles de estrés en madres de personas con autismo. El porcentaje de varianza no explicado por estas variables será analizado a la luz de la teoría en el apartado de discusión de resultados.

Para la regresión se utilizó el método de introducción de variables de pasos sucesivos, o stepwise, ya que el mismo permite ver cuánto porcentaje de varianza de la variable dependiente es explicado por cada una de las variables independientes. Así, se

encontró que el factor EMO explica un 12,5% de la varianza (Sig.= 0,000), el factor de apoyo social formal explica un 12,7% de la varianza (Sig.= 0,000), siendo el factor que más contribuye a la hora de predecir el estrés en madres; mientras que el factor DES explica un 4% de la varianza (Sig.= 0,031) (Ver Tabla 50).

En este sentido, se observa también que las correlaciones parciales entre el factor EMO y el estrés parental indican que existe entre ellos una relación moderada y negativa (Beta= -0,391; $t = -3,866$; y Sig.= 0,000) (Ver Tabla 48), lo cual es indicador de que a mayor uso de estrategias de afrontamiento emocionales, los niveles de estrés parental disminuyen en la muestra.

Por otro lado, el factor de apoyo social formal posee una correlación parcial moderada y positiva con el estrés parental, indicando que a mayor uso de las redes de apoyo social, las madres presentan mayores niveles de estrés (Beta= 0,335; $t = -3,300$; y Sig.= 0,002) (Ver Tabla 48).

Por último, el factor de afrontamiento por desapego presenta una correlación parcial baja y positiva con el estrés parental, lo cual es indicador de que a mayor uso de estrategias de afrontamiento desapegadas, va a haber un mayor nivel de estrés en las madres (Beta= -0,391; $t = -3,866$; y Sig.= 0,000) (Ver Tabla 48).

En función de las hipótesis establecidas en este estudio, y de los análisis estadísticos previstos para verificar cada una de las mismas, se retoma, a continuación, lo resultante, de acuerdo con los análisis antes expuestos.

En lo referido al componente de estresores, no se encontró una relación significativa entre la variable grado de severidad del autismo y el estrés en madres de personas con autismo (Autismo clásico: Beta= -0,023, $t = -0,221$, Sig.= 0,826; Autismo de alto funcionamiento: Beta= 0,024, $t = 0,234$, Sig.= 0,816; Trastorno semántico-pragmático: Beta= -0,001, $t = -0,011$, Sig.= 992, Ver Tabla 52), lo cual quiere decir que dicha variable no constituye una variable significativa para predecir el estrés en madres de personas con

autismo. Esto, indica que se rechaza la hipótesis que planteaba que a mayor grado de severidad del autismo, se reportarían mayores niveles de estrés en las madres encuestadas.

Por otro lado, tanto el número de sesiones terapéuticas como el costo de las mismas resultaron variables no significativas dentro del modelo para la predicción del estrés, no hallándose influencia entre éstas y la variable dependiente, estrés en madres de personas con autismo (Número de sesiones terapéuticas: Beta= -0,065, $t = -0,603$, Sig.= 0,549; Costo de sesiones de Bs F. 300 y 800: Beta= 0,083, $t = -0,800$, Sig.=0,427; Costo de sesiones entre Bs F. 900 y 1400: Beta= -0,045, $t = -0,431$, Sig.= 0,668; Costo de sesiones entre Bs F. 1500 y 2100: Beta= 0,175, $t = 1,765$, Sig.= 0,082; Costo de sesiones mayor a Bs F. 2200: Beta= -0,038, $t = -0,370$, Sig.= 0,713, Ver Tabla 52). Dichos resultados permiten rechazar las hipótesis del presente estudio que dictan que: a mayor número de sesiones terapéuticas que reciba el hijo, mayores niveles de estrés en la madre; y que a mayor sea el costo en las sesiones terapéuticas que deba recibir el hijo, mayores serán los niveles de estrés en las madres.

En cuanto al componente de recursos, se encuentra que, en lo que respecta a los recursos personales de los individuos, las estrategias de afrontamiento emocional resultó una variable significativa dentro del modelo que predice el estrés en madres de personas con autismo, evidenciando una relación de baja a moderada y negativa (Beta = -0,39, Ver Tabla 48), indicando que a mayores puntajes en estrategias de afrontamiento emocional se reportarán menores niveles de estrés. Lo hallado en esta investigación contrasta con lo propuesto, ya que se planteó la hipótesis de que a mayores puntajes en estrategias de afrontamiento emocional, se registrarían mayores niveles de estrés; así, se rechaza dicha hipótesis. Lo mismo ocurrió con las estrategias de afrontamiento por desapego, que, como fue mencionado al principio de esta sección, resultó ser una variable significativa dentro del modelo de regresión múltiple, explicando así parte de la varianza del estrés parental (Beta= 0,391, Ver Tabla 48). De esta manera, se rechaza la hipótesis establecida en el estudio de que a mayor uso de estrategias de afrontamiento por desapego, menores niveles de estrés parental. Así mismo, las estrategias de afrontamiento emocional resultó no ser una variable

que contribuyera a la explicación del estrés en madres de personas con autismo (Beta= 0,166, $t= 1,572$, Sig.= 0,121; Ver Tabla 52), por lo cual no se pudo comprobar la hipótesis planteada de que a mayor uso de estas estrategias, menores serían los niveles de estrés parental en las madres. Por último, en cuanto a lo que se había planteado para las estrategias de afrontamiento evitativo, se encontró en este estudio que este factor no resultó ser confiable, motivo por el cual fue eliminado del análisis de regresión. De esta manera, no fue posible comprobar la hipótesis que se planteó al respecto al inicio de la investigación, de que a mayor uso de estas estrategias, los niveles de estrés en madres aumentarían.

Del mismo modo, en cuanto a los recursos del sistema familiar, se encontró que el funcionamiento familiar no resultó ser un predictor significativo del estrés en madres de personas con autismo (Beta= -0,073, $t= -0,693$, Sig.= 0,491, Ver Tabla 52), por lo cual se rechaza la hipótesis planteada en el estudio de que un óptimo funcionamiento familiar estaría relacionado con menores niveles de estrés en madres. Lo mismo ocurre en lo referido a la variable de nivel socioeconómico, la cual no resultó ser significativa para predecir los niveles de estrés parental (Beta= -0,035, $t= -0,342$, Sig.= 0,733; Ver Tabla 52), por lo cual se rechaza la hipótesis establecida, la cual planteaba que a mayor nivel socioeconómico, habría menores niveles de estrés en madres. Igualmente, la variable de número de habitantes del hogar tampoco fue significativa como predictor del estrés parental (Beta= 0,177, $t= 1,113$, Sig.= 0,270, Ver Tabla 52), rechazándose de esta manera la hipótesis de que a mayor número de personas en el hogar, los niveles de estrés en madres serían mayores.

Por último, en cuanto al componente de apoyos, se encuentra que la variable de apoyo informal no resultó ser significativa para predecir el estrés parental (Beta= -0,071, $t= -0,627$, Sig.= 0,533, Ver Tabla 52), motivo por el cual no se cumple la hipótesis propuesta en este estudio, la cual indicaba que a mayores niveles de apoyo social informal, los niveles de estrés parental en madres de personas con autismo serían menores. Sin embargo, la variable de apoyo social formal sí resultó ser significativa para explicar la varianza de la variable estrés parental, como se mencionó al inicio del apartado de análisis de regresión

(Beta= 0,335, Ver Tabla 48). De esta manera, sí se cumplió la hipótesis de que a mayores niveles de apoyo social formal, los niveles de estrés parental serían menores.

Tabla 52. Tabla de Variables Excluidas del Análisis de Regresión.

Modelo	Beta dentro	t	Sig.	Correlación parcial	Estadísticos de colinealidad		
					Tolerancia	FIV	Tolerancia mínima
3							
Autismo.Clásico	-,023 ^c	-,221	,826	-,027	,951	1,052	,951
Autismo.Alto.Funcionamiento	,024 ^c	,234	,816	,029	,974	1,027	,958
Semántico.Pragmático	-,001 ^c	-,011	,992	-,001	,987	1,013	,970
Nro.Sesiones	-,065 ^c	-,603	,549	-,074	,890	1,123	,889
Bs.F 300 y 800	-,083 ^c	-,800	,427	-,098	,955	1,047	,935
Bs.F 900 y 1400	-,045 ^c	-,431	,668	-,053	,922	1,085	,922
Bs.F 1500 y 2100	,175 ^c	1,765	,082	,212	,996	1,004	,969
Más de Bs.F 2200	-,038 ^c	-,370	,713	-,045	,970	1,031	,969
NSE.Estratos	-,035 ^c	-,342	,733	-,042	,973	1,027	,969
Funcionam.Familiar	-,073 ^c	-,693	,491	-,085	,925	1,081	,925
Estrategias RACIONALES	,166 ^c	1,572	,121	,190	,889	1,125	,889
SMEAN(Relación.CuartoHabitantes)	,117 ^c	1,113	,270	,136	,914	1,094	,914
SMEAN(Factor.Apoyo.Informal.NUEVO)	-,071 ^c	-,627	,533	-,077	,791	1,265	,778

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A partir del objetivo general de la presente investigación, se pretendió estimar la relación de: (a) estresores: grado de severidad del autismo, número de sesiones terapéuticas que el hijo recibe, y costo de sesiones terapéuticas; (b) recursos: estrategias de afrontamiento parental, funcionamiento familiar, número de habitantes en el hogar y nivel socioeconómico; (c) apoyos: apoyo social formal y apoyo social informal; para evaluar (d) los resultados positivos o negativos (estrés), de tener un hijo con discapacidad, en madres de personas con autismo, aplicando el modelo de estrés familiar de Perry (2005).

Considerando las características que implica el rol de cuidador, y de madre como cuidador primario de una persona con la condición de autismo, y además, tomando en cuenta la revisión de la literatura venezolana acerca del apoyo ofrecido a las madres de personas con discapacidad, se hace patente la falta de investigación acerca de la temática, por lo cual surgió la necesidad de abordar aspectos personales, familiares, institucionales y socioeconómicos que permitiesen evaluar la relación que mantienen éstos con el factor de estrés como resultado de una combinación de las variables mencionadas. Siendo tan compleja la situación económica, política y social del país, se observa cómo la calidad de los servicios de atención a las personas con discapacidad ha disminuido considerablemente, junto con el ingreso económico de las familias (Rebecca Bittan, Directora de FUNDACODISE, comunicación personal Mayo, 12, 2011). La finalidad principal de investigaciones sobre este tema es promocionar el bienestar psicológico y físico de los cuidadores primarios de personas con autismo, proporcionándoles la atención que merecen y la comprensión que debe realizarse; y es por esta razón por la cual se llevó a cabo el presente estudio.

Se decidió aplicar el modelo de estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry (2005) para explicar el estrés parental en madres de personas con autismo, por considerarse el más completo, ya que, según indica Perry (2005): (a) permite ver el peso, por separado, que los factores características del niño y otros estresores de la

vida cotidiana tienen sobre los resultados de tener un hijo con discapacidad; (b) permite distinguir entre los recursos personales de los que hace uso el individuo –en este caso la madre–, los recursos que la madre percibe que tiene su sistema familiar y los recursos sociales, que vendrían siendo las redes de apoyo formales e informales con las que cuenta la madre; (c) considera que los resultados de tener un hijo con discapacidad pueden ser tanto positivos como negativos, y ambos resultados pueden darse de forma simultánea, es decir, no son mutuamente excluyentes; y (d) se enmarca dentro de una perspectiva individual del estrés –a pesar de que tiene sus raíces en un enfoque de sistemas familiares–, tomando en cuenta que muchos de los recursos para afrontar una situación estresante (estrategias de afrontamiento, creencias, etc.) son constructos individuales, e incluso las llamadas medidas familiares (como adaptabilidad y cohesión familiar) son en realidad percepciones individuales de variables familiares.

A continuación se presenta la discusión de los resultados obtenidos en los análisis, según las distintas dimensiones que conforman los cuatro grandes componentes del modelo de Perry (2005).

Estresores

En cuanto a la dimensión de las características del hijo, se tomó en cuenta la variable de grado de severidad del autismo. Con respecto a esta variable, se obtuvieron estadísticos no significativos en relación al estrés en madres de personas con autismo, a partir de lo cual se rechazó la hipótesis propuesta acerca de una relación positiva y significativa entre ambos elementos. Sin embargo, esto se asocia a dificultades teórico-metodológicas reflejadas en el ítem referido a esta variable, y su contestación.

Se esperaba encontrar que el autismo clásico, siendo éste considerado en la presente investigación el autismo más severo, se asociara significativamente con el estrés en madres, pero un elemento importante de esta comprensión está en el hecho de que el autismo representa un continuo que abarca una multiplicidad de síntomas con mayor o menor intensidad (Moreno, 2006; Tortosa, 2004), y que los tres cuadros o eslabones del trastorno

hallados se emplearon como una especie de categoría (Etchepareborda, 2001). No obstante, las denominaciones y números de los cuadros identificados a lo largo del espectro autista, parecen no ser suficientes ni adecuados, ya que se observó que un porcentaje importante de la muestra registraba paralelamente a la opción elegida, otra denominación de la categoría, con lo cual no queda claro si la opción elegida era realmente la que correspondía al conjunto de síntomas de la persona con autismo o si fue una elección al azar; excluyendo de esto la opción de autismo de alto funcionamiento, porque las principales dudas manifestadas eran en relación a las opciones de autismo clásico y de autismo semántico pragmático. En este sentido, se observaban en las encuestas denominaciones de: autismo de leve a moderado, autismo moderado, autismo moderado alto.

Este resultado se corresponde a que este tipo de denominación de severidad es una práctica clínica establecida y reforzada por el uso de escalas (M. Moreno, 27, Junio, 2011) entre las cuales una de la más utilizada a nivel nacional e internacional es la Escala de Evaluación de Autismo Infantil (CARS, por sus siglas en Inglés) de Schopler, Reichler, DeVellis y Daly (1980). Esta escala considera 15 aspectos: relación con las personas; imitación verbal y motora, afectividad, uso del cuerpo, relación con los objetos, adaptación al cambio, respuesta visual, respuesta auditiva, ansiedad, comunicación verbal, comunicación no verbal, nivel de actividad, funcionamiento intelectual, e impresión general, los cuales son puntuados en una escala de 1 a 4 con medios puntos entre ellos. La puntuación de 1 significa dentro de límites normales; la puntuación de 2 dentro de límites normales para la edad; la puntuación de 3 moderadamente anormal y la de 4 severamente anormal. La puntuación global ubica a la persona dentro del TEA, independientemente de cualquier otra categoría considerada por diferentes autores, en: Autista Severo cuando la puntuación es de 37 puntos o más con más de 3 o más puntos en cinco de los aspectos anteriormente señalados, Autista de Leve a Moderado entre 31 y 36 puntos y No Autista con 30 puntos o menos.

Moreno (1999) señala en relación al CARS que Parks (1988) la considera:

Una escala fuerte ya que: (1) tiene un criterio de evaluación derivado empíricamente; (2) proporciona una amplia valoración dentro de cada sub-escala; (3) toma en cuenta la importante influencia de la edad del niño y (4) tiene una buena confiabilidad inter-evaluador utilizando un gran número de casos. (pág. 124)

Considerando lo anterior, los resultados de esta variable, que indicó que el grado de severidad del autismo no se asoció significativamente con el estrés de esta muestra de 87 madres de niños con autismo, deben ser interpretados con cautela y se sugiere para futuras investigaciones evaluar de manera distinta el grado de severidad del autismo a través del uso del CARS o de otras escalas que le den valoración a los ítems si se consideran categorías, como lo hace Etchepareborda (2001), dentro del continuo de los TEA. Sin embargo, ya que se evidencia que la sintomatología del autismo se presenta con diferentes niveles de intensidad y en múltiples variantes, aunado a que la edad influye en la manifestación de muchas de las características, sería más apropiado dejar de lado el enfoque categorial de las clasificaciones multiaxiales y utilizar dentro de los TEA un enfoque dimensional (Moreno, 2006; M. Moreno, Comunicación Personal, 27, Junio, 2011).

Para la dimensión de otros estresores de la vida cotidiana, se tomaron en cuenta las variables de número de sesiones terapéuticas que el hijo recibe y de costo de las terapias que el hijo recibe. Partiendo de la consideración de que las terapias (de diferentes tipos) recibidas por personas con autismo representan una variable que abarca ausencia de resultados a corto plazo, inversión de dinero y tiempo, se decidió incluir la variable de número de terapias que el hijo recibe, en la presente investigación, con la finalidad de estudiar su influencia sobre el estrés en madres de personas con autismo, a pesar de que no se encontró en la literatura explorada que dicha variable haya sido incluida en este tipo de estudios, sino que se encontró que el tipo de intervenciones y el tipo de terapia, así como la efectividad o no de los tratamientos si se asociaban significativamente con el estrés parental

(Osborne, McHugh, Saunders y Reed, 2008; Hoffman, Sweeney, Lopez-Wagner, Hodge, Nam y Botts, 2008), a diferencia del número y costo de las terapias e intervenciones.

Tomando en cuenta que el número de sesiones se relaciona con el costo de las mismas, comprendiendo todo lo que implica una inversión constante de dinero para poder asumir los costos de las numerosas terapias, a las evaluaciones y tratamientos, se incluyó el costo de las sesiones terapéuticas como otra variable a ser estudiada en su relación con el estrés en madres de personas con autismo, tal como lo afirman Smith et al. (2010), quienes plantean que el bienestar económico de las madres de niños con autismo se ve afectado durante la crianza de los hijos, lo cual tiene influencia sobre el aumento de los niveles de estrés.

No obstante, ninguna de las variables (número de sesiones y costo de las mismas) resultaron significativas en su relación con el estrés en madres de personas con autismo sobre la muestra estudiada. Este resultado es interesante al considerar la situación socioeconómica del país; descrita anteriormente pero en relación con la variable nivel socioeconómico. La muestra de este estudio estuvo compuesta en su mayoría por personas pertenecientes a la clase media alta, por lo cual es muy probable que el impacto del costo y número de las terapias en esta población no sea tan grande como lo sería en una población de nivel socioeconómico más bajo. Es decir que las características de la muestra en cuanto a su nivel socioeconómico influyen sobre el hecho de que estas dos variables no resultaran significativas para predecir el estrés parental en madres de personas con autismo. Cabría considerar que para este grupo de madres de este nivel socioeconómico en su percepción y vivencia de la situación que viven con su hijo con autismo sea más relevante la atención, ayuda y asistencia de parte de instituciones especiales y profesionales en el área, que el costo y el tiempo que impliquen las sesiones y tratamiento que deben recibir sus hijos, así como el tiempo que demore en observarse resultados significativos a partir de dichas terapias.

Recursos

Para la dimensión de recursos personales del individuo, se tomó en cuenta la variable de estrategias de afrontamiento parental. Esta variable, como influyente sobre el estrés en madres, comprendía cuatro factores válidos, pero luego de someter el cuestionario a un análisis factorial, resultaron sólo tres válidos en la muestra estudiada, a diferencia de lo obtenido por la validación venezolana del cuestionario. Y es que las muestras empleadas son cuantitativa y cualitativamente distintas; considerando que Guarino, Sojo y Bethelmy (2007) trabajaron con una muestra de estudiantes universitarios (N = 292) y en la presente investigación se trata de madres de personas con autismo (N = 87), lo cual influye en la distribución de los ítems como consecuencia de distintos factores (de género, edad, experiencia, condición, posición socioeconómica) que afectan la contestación de la misma escala.

Sin embargo, los factores resultantes sí coinciden con los obtenidos por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007), ya que se demostró que la muestra de madres de personas con autismo estudiada se maneja con estrategias de afrontamiento de tipo racional, emocional y por desapego, siendo las dos últimas las que significativamente se relacionan con el estrés.

No obstante, a pesar de que la asociación entre los estilos de afrontamiento por desapego y estrés resultó significativa, la relación no se dio en la dirección esperada, por lo que se rechazó la hipótesis propuesta sobre la relación inversa entre estrategias de afrontamiento por desapego y estrés en madres de personas con autismo.

Hastings et al., (2005) y Guarino, Sojo y Bethelmy (2007) afirman que un afrontamiento basado en un alejamiento de la conciencia emocional, que permita desvincularse de la tensión de las circunstancias y del malestar vivido, facilita la toma de decisiones y soluciones del estresor y permite la experimentación en las personas de sensaciones de alivio-, es importante mencionar que dentro de dicho factor por desapego se incluyen ítems con alto porcentaje de respuesta propios de actitudes y reacciones de evitación y de inadecuado manejo emocional que no permiten un afrontamiento al

problema y que resultan no adaptativos (Rodríguez-Torrens, 2006; Casado, s.f.), tales como “confío en que las cosas de alguna manera mejorarán” o “me río de la situación”; además, no son convenientes para el funcionamiento y estrés en las familias con un miembro con autismo (McCubbin y Patterson 1981; cp. Marotz-Baden y Lester, 1986). En este sentido, es interesante mencionar que Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn (2001) afirman que las madres de personas con autismo, tienden a aislarse, y esta falta de búsqueda de apoyo social representa estrategias de afrontamiento evitativas que no resultan adaptativas pero le permiten manejar el estrés.

Por otro lado, aunque la experimentación de sentimientos independientes del evento permiten una óptica más objetiva del problema que promueva procesos de adaptación y aceptación del mismo (Guarino, Sojo y Bethelmy, 2007; Hastings et al, 2005), el afrontamiento por desapego resultante abarca aspectos que inducen a no comunicar nada de la situación estresora (ítem 36: hablo de lo ocurrido lo menos posible), a dejar de lado la realidad del evento (ítem 29: olvidar todo lo que ha ocurrido) y a reprimir la emocionalidad ocasionada por los estresores (ítem 15: responde neutralmente al problema), lo cual constituye una estrategia desadaptativa, ya que de acuerdo a Lazarus y Folkman (1984), la comunicación o expresión emocional, especialmente la expresión de frustraciones y tristezas, genera consecuencias adaptativas. Sin embargo, aunque el afrontamiento por desapego no sea adaptativo le permite a las madres con autismo manejar el estrés cotidiano.

El resultado en cuanto a que las madres de personas con autismo encuestadas manifiestan menores niveles de estrés en la medida en que emplean estilos de afrontamiento emocionales podría explicarse debido a que, como señalan Labrador y Crespo (1993; cp. Moreno, 2008) “las estrategias de afrontamiento pueden ser adaptativas o desadaptativas, donde las primeras reducen el estrés y promueven estados de salud a largo plazo y las segundas reducen el estrés a corto plazo produciendo deterioro de la salud a largo plazo” (pág. 7). En este sentido, las madres entrevistadas están utilizando estrategias de afrontamiento no adaptativas que les permiten manejar el estrés cotidiano. Esto también es explicado por Cantor (1983; cp. Ramírez y Ríos, 2004) quien afirma que las cuidadoras

buscan un medio para descargar su tensión con el fin de disminuir la angustia que les produce el cuidado y la incertidumbre generada por la evolución del familiar con la condición de discapacidad.

Ehrlich, Carvajal y Molina (2002; cp. Moreno, 2008) plantean que “en los momentos de crisis los familiares de personas con discapacidad tienden a aislarse y es justo cuando más necesitan buscar a otras personas para que les den apoyo y hasta puedan proporcionar alternativas para salir de la crisis” (pág. 9). La regulación emocional es un elemento importante para la expresión de los sentimientos generados por las circunstancias, y que dicha expresión o comunicación contribuyen a disminuir las sensaciones de estrés en sí mismas (Lazarus y Folkman, 1984).

En la misma línea, lo significativo de la relación entre el uso de estrategias de afrontamiento emocional y el estrés también está explicado por el hecho de que en dicho factor cargaron como ítems de alta frecuencia de respuesta en las opciones “siempre” y “frecuentemente”, un par de ítems que muestran la expresión de las emociones depresivas, de frustración y sensación de soledad como un elemento importante para descargar la tensión, que además, se ve compensado con una forma de regulación emocional reflejada en un par de ítems que están incluidos en el factor EMO, pero que se refieren a actitudes y acciones de desvinculación con el evento estresante (y que corresponden al factor original de desapego). Así, la comunicación de emociones funciona adaptativamente con el uso de técnicas para sobrellevar mejor el problema, como el autocontrol, relajación y modificación de cogniciones (Rodríguez, 2006).

Aunado a lo anterior, si bien la evitación, como ya se mencionó, constituye una estrategia poco conveniente para afrontar el estrés, la visión optimista y una actitud positiva que implique una visualización y reevaluación del problema, conduce a disminuir los niveles de estrés y a una mejor adaptación (Hastings et al., 2005), éstas últimas estrategias adaptativas, que resultaron ser de tipo emocional, fueron empleadas por las madres encuestadas, evidenciadas a través del ítem 21 (“me mantengo pensando en lo ocurrido con la *esperanza* de que pasará), que en la validación venezolana del cuestionario cargaba en el

factor de evitación, y que es utilizado por la mayoría de las personas encuestadas. Así, se evidencia que la combinación de la comunicación de las frustraciones y tristezas, una actitud esperanzadora y la aplicación de técnicas de autocontrol que permiten una adecuada regulación emocional, explican la relación significativa obtenida en el análisis en la asociación de las variables descritas.

Por su parte, seis ítems del cuestionario de estrategias de afrontamiento no cargaron en los factores obtenidos (además de los dos ítems del factor IV que fue eliminado), con lo que da un total de ocho ítems de la escala que no resultaron significativos (ítems: 3, 11, 12, 13, 24, 31, 32, 38). En función del contenido de los mismos y del estilo de afrontamiento (dentro de las categorías de emocional, racional, por desapego y evitación) por el que se inclinan, se comprende que no resultaran significativos debido que, como lo indica Rodríguez (2006) no se puede tratar a la persona con autismo de forma aislada, así como tampoco la situación de su crianza y cuidado, porque su vida está inmersa en un contexto que de forma natural es su familia, y éste es un sistema en donde cada uno de los miembros recibe un impacto ante las condiciones que implica el autismo.

Harris (1994, cp. Moreno, 2008) señala que las madres informan mayor carga autopercibida que los padres por restricciones en su vida personal, sin embargo, las madres de niños con autismo estudiada evidenció como característica que cumplían con múltiples asignaciones en el día debido a que eran madres trabajadoras, lo que en la mayoría de los casos no les permitía dedicarse el tiempo completo a la crianza de su hijo, pero su vez, en su rol de madre, no se sentían ajenas a la situación, pero esto no impidió que se sintieran emocionalmente afectadas con sentimientos de depresión, fatiga y tensión, entre otros, ya que es algo que les atañe directamente, pero tampoco se evidenció que volcaran todas sus fuerzas al problema de sus hijos lo que de alguna forma se convirtió en un factor protector contra el estrés.

Por otro lado, el hecho de que se encuestaran a madres con hijos con cinco años como edad cronológica mínima y que ya estaban siendo atendidos en instituciones y

servicios de atención especial, dio la oportunidad para que estas madres hayan tenido un tiempo considerable para pasar por las diversas fases de aceptación de la condición y estén bien informadas sobre los TEA, lo cual se evidencia en que han asumido que el autismo es una condición biológica que se puede manejar pero que se mantiene durante toda la vida.

La hipótesis acerca de la relación positiva y directa de estilos de afrontamiento evitativo y el estrés no pudo ser evidenciada debido a que en el análisis de resultados practicado no se obtuvo el factor correspondiente.

Por su parte, los estilos de afrontamiento racional efectivamente si se constituyeron en un factor, pero no se cumplió la hipótesis en cuanto a que se relacionen significativa e inversamente con el estrés en madres de personas con autismo, considerando que más allá de elaborar un plan para trabajar sobre la situación de crianza que deben afrontar, no es posible cambiarla ni percibirla como un reto a ser superado (para el momento de la encuesta) ya que es una condición propia de su hijo; y hay que tomar en cuenta, como ya se mencionó, que se trata de una población de hijos que en su mayoría han sido diagnosticados dos años antes lo, que es un indicador del tiempo en el que las madres pudiesen haberse informado de las características del autismo como condición irreversible y las características que comprende. Además, la balanza parece inclinarse más hacia las reacciones emocionales que a hacia la búsqueda de una adaptación cognitiva a la experiencia de tener un hijo con autismo, lo cual puede considerarse una particularidad de la sociedad venezolana que podría estar asociada a los resultados obtenidos.

Adicionalmente, se corrobora lo explicado por Hastings y Johnson (2001), quienes afirman a partir de los resultados de su investigación que el estrés parental es predicho por factores psicológicos (estrategias de afrontamiento y creencias en la intervención) más que por factores demográficos.

En otro orden de ideas, en la dimensión de recursos del sistema familiar se incluyeron las variables de funcionamiento familiar, número de habitantes del hogar y nivel socioeconómico. En lo que respecta a la primera, la hipótesis propuesta acerca de que un funcionamiento familiar óptimo se relacionaba con menores niveles de estrés en madres de personas con autismo fue rechazada, debido a que el funcionamiento familiar no resultó significativo como variable para predecir el estrés. Esta variable estaba compuesta por las dimensiones de adaptabilidad y cohesión familiar. Perry, Harris y Mines (2005), quienes propusieron que no existe relación entre la armonía familiar –tomada como variable dependiente para evaluar el estrés familiar- y el grado de severidad de la discapacidad del hijo.

En cuanto a la adaptabilidad, se encontró que la mayoría de las madres encuestadas reflejó una adaptabilidad familiar caótica. Altieri (2006) señala que una adaptabilidad familiar caótica se caracteriza por frecuentes cambios de roles, ausencia de líder familiar y reducido número de reglas y explica que las familias con hijos autistas tienden a tener este tipo de adaptabilidad, resultando esto funcional para ellos debido a que el hecho de criar a un niño con autismo exige una adaptación constante a las nuevas demandas que vayan surgiendo a raíz de la condición del hijo en su proceso de desarrollo. Moreno (2008) señala que cada etapa del ciclo vital de las familias, en general, y más con un miembro con discapacidad presenta nuevos retos que implica nuevos cambios en la vida y, muchas veces, en los roles para poder enfrentar esos cambios, toda vez que se potencian las situaciones potencialmente estresantes los cuales son “son impredecibles e incontrolables, por lo cual generalmente las personas no se preparan para los mismos” (pág. 2), resultando muchas veces en una adaptación caótica como la encontrada en el presente estudio.

Con respecto a la dimensión de cohesión, Pereira (comunicación personal, Noviembre, 23, 2009) comenta que es común hallar familias sobreprotectoras (aglutinadas) en familias de personas con autismo, y que esto conduce a que se eleven los niveles de estrés en madres, tal como afirma Altieri (2006), debido a la poca habilidad que observan en su hijo para desenvolverse sin el constante apoyo de los padres.

En efecto, se encontró que un porcentaje considerable de la muestra estudiada percibía una cohesión familiar conectada, seguido por otro porcentaje importante que reportó percibir una cohesión aglutinada; no obstante, a pesar de observarse una percepción de familias con tendencias a la sobreprotección, la mayor parte de la muestra del estudio se ubica principalmente bajo un sistema conectado que conduce a un funcionamiento familiar más óptimo, además de que estas madres valoran y consideran de gran utilidad el apoyo de las instituciones en que se encuentran escolarizados sus hijos, así como el de los profesionales que los atienden, lo cual contribuye a disminuir las conductas de sobreprotección que estas madres tienen hacia sus hijos.

Por su parte, la mayoría de la muestra estudiada reporta un óptimo funcionamiento familiar, lo que indica que la comunicación dentro de estas familias es igualmente óptima (Matínez-Pampliega et al., 2006). Sin embargo, esta variable no predice el estrés experimentado por madres de personas con autismo, lo cual se relaciona con el resultado obtenido por Perry (2005) quien encontró que la variable de armonía familiar –la cual se asocia estrechamente con el funcionamiento familiar- no contribuía a explicar el estrés en familias de personas con discapacidad. Se considera entonces que, en este estudio, el estrés resulta producto de una combinación de variables más de tipo individuales (estrategias de afrontamiento) y de la preocupación por la ayuda y atención brindada a su hijo por parte de instituciones educativas, psicólogos, maestros y especialistas (apoyo social formal); indicando que el entorno más cercano y la dinámica del mismo que rodean a una madre con un hijo con autismo, no constituye un estresor significativo que influya en la percepción, acciones y sentimientos durante la crianza del hijo en las madres venezolanas estudiadas.

A su vez, a pesar de que no se encontró en la literatura la utilización de la variable número de habitantes del hogar para predecir el estrés parental, se consideró un aporte a la investigación el hecho de incluir esta variable como un recurso del sistema familiar, para así estudiar su influencia sobre el estrés, ya que representa una condición de hacinamiento en la cual se hace difícil brindar estructura dentro del hogar al hijo con autismo, porque debe compartir el cuarto con hermanos o familiares, y esto genera un ambiente de tensión

familiar que desemboca en mayores niveles de estrés para la madre (ManitasporAutismo.com, 2007), y además podría indicar una mayor carga financiera, porque se relaciona estrechamente con la distribución del ingreso familiar entre el número de habitantes del hogar (ManitasporAutismo.com, 2007; INE, 2010b; INE, 2010c).

Sin embargo, la variable resultó no ser significativa para predecir el estrés en madres de personas con autismo, rechazándose así la hipótesis propuesta en el estudio, que planteaba que a mayor número de habitantes en el hogar, los niveles de estrés en las madres serían mayores. Esto puede significar que la cantidad de personas que vivan en el hogar, y la carga financiera y/o la tensión que esto pueda o no generar en relación con el número de cuartos disponibles para dormir que posea la vivienda, son irrelevantes sobre los niveles de estrés que puedan tener las madres de personas con autismo, ya que estos dependen más de las estrategias de afrontamiento que utilicen las madres para regular su nivel de estrés que los roces que puedan generarse dentro del hogar por el hecho de tener que compartir el cuarto con el hijo con autismo, o la carga financiera que el trastorno del hijo pueda infligir en el patrimonio económico de la familia.

Aún cuando, lo anterior ratifica lo ya señalado por Hastings y Johnson (2001) en cuanto a que el estrés parental es predicho por factores psicológicos (estrategias de afrontamiento y creencias en la intervención) más que por factores demográficos, se considera considerar que esta variable no se distribuyó de manera normal en la muestra, observándose un elevado porcentaje de madres que no presentaban condición de hacinamiento en el hogar versus un bajo porcentaje de madres que si la presentaban. Esto se obtuvo probablemente debido a limitaciones en el muestreo, que impidieron recolectar una muestra más diversa en cuanto a su nivel socioeconómico, variable que se relaciona estrechamente con el número de habitantes en el hogar. Por esta razón, es muy posible que el elevado nivel socioeconómico de la muestra de este estudio –conformada principalmente por madres de clase media alta-, haya influido en la obtención de estos resultados, ya que por sus características socioeconómicas, es probable que estas madres vivan en hogares con una adecuada distribución del espacio por persona, lo cual contribuye a que esta variable no

haya tenido mayor influencia sobre el estrés en madres de personas con autismo, porque los niveles de hacinamiento en esta población son sumamente bajos. Sin embargo, existe la posibilidad de que, con un adecuado muestreo de la población, en el cual se hallen representados también los estratos más bajos, esta variable pueda resultar significativa para predecir el estrés parental. Por lo tanto, se sugiere tomar en cuenta esta variable para futuras investigaciones.

En lo que se refiere a la variable de nivel socioeconómico, es importante resaltar que en esta investigación, la mayoría de las madres encuestadas pertenecían a la clase social media alta, mientras que sólo un pequeño porcentaje pertenecían al estrato de pobreza relativa. Debido a limitaciones en el muestreo, sólo fue posible contar con la respuesta de madres cuyos hijos asistían a instituciones privadas y de alto costo y la muestra de este estudio no se distribuyó de manera normal, es decir, no fue representativa de la población venezolana –que posee un 55% de personas viviendo en pobreza relativa y extrema (INE, 2009)-. Por esta razón se sugiere tomar con cautela el resultado encontrado en cuanto a que el nivel socioeconómico no se asocia significativamente con el estrés de madres de personas con autismo, lo cual rechaza la hipótesis planteada en este estudio de que a mayor nivel socioeconómico, los niveles de estrés parental disminuirían. Se invita a explorar esta variable en futuras investigaciones, pero enfocándola más hacia la tensión financiera que pueda tener el individuo, más que su nivel socioeconómico. Se considera que la obtención de estos resultados puede indicar que no influye tanto el nivel socioeconómico que posea la madre para cubrir los gastos generados por la condición del hijo, sino la calidad de la ayuda que reciba por parte de las instituciones educativas a las que asiste su hijo y los servicios de ayuda profesional a los cuales acuda.

Apoyos

Es necesario iniciar la discusión de este componente evaluando el análisis factorial de la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), el cual arrojó cinco

factores, al igual que en el estudio realizado por los mismos autores en 1986 (Dunst, Trivette y Deal, 1996). Sin embargo, los factores obtenidos en este estudio fueron diferentes a los obtenidos por los creadores. A continuación se ilustran las diferencias entre los factores obtenidos en el estudio original, hecho con una muestra estadounidense de 136 padres de niños con discapacidad (Dunst, Trivette y Deal, 1996), y los obtenidos en esta investigación a partir de una muestra de 87 madres de hijos con autismo:

Tabla 52. Diferencias Entre los Factores Originales de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), y los Obtenidos en Este Estudio.

Factor	Factores Originales	Factores Obtenidos en Este Estudio
I	Parentesco informal: incluye el apoyo recibido por amigos del cónyuge/pareja, los amigos propios, otros padres, los propios hijos miembros de iglesia.	Apoyo de redes externas: Incluye a los propios amigos, otros padres, grupos o clubes sociales, los compañeros del trabajo y miembros de la iglesia, sacerdote o pastor.
II	Apoyo del cónyuge/pareja: incluye el apoyo recibido por parte del cónyuge o pareja, los padres del cónyuge o pareja, y los familiares de éste.	Apoyo de la familia política: Incluye a la pareja, los padres, amigos y parientes de la pareja.
III	Organizaciones sociales: incluye el apoyo recibido por parte de grupos/clubes sociales, grupos de padres, escuela o centros de cuidado diario y compañeros de trabajo.	Apoyo de las instituciones educativas y ayuda profesional: Incluye centros de desarrollo infantil, escuela/guardería/talleres de formación laboral y ayuda profesional (de psicólogos, maestros, terapeutas, trabajadores sociales, etc.).
IV	Parentesco formal: incluye el apoyo recibido por parte de los propios padres y los propios familiares.	Apoyo de la familia de origen y de instituciones de salud/públicas: Incluye el apoyo recibido por los propios padres y parientes, el médico de la familia o pediatra del niño, e instituciones o fundaciones tanto públicas como privadas (de salud pública, seguros sociales, salud mental, etc.).
V	Servicios profesionales: incluye el apoyo recibido por parte de ayudantes profesionales (maestros, terapeutas), programas de intervención temprana, agencias profesionales y el médico de la familia o pediatra del niño.	Apoyo de los otros hijos: Solo incluye el apoyo de los otros hijos.

Llama la atención el cambio observado en los factores IV y V. En principio, se observa que en el factor IV se incluyen tanto la familia de origen como al médico y pediatra del niño e instituciones o fundaciones principalmente de salud. La inclusión del médico y

las instituciones de salud dentro de este factor, puede venir explicada por lo que encontraron Jaramillo, Pinilla, Duque y González (2004) en su estudio acerca de la percepción que tienen los pacientes hacia el personal de salud (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería), en el hospital de Caldas en la ciudad de Manizales, Colombia. Estos autores encontraron, en lo referente a la percepción del paciente respecto al médico, que el paciente confía en el doctor por el conocimiento que este posee sobre su enfermedad y respectivo tratamiento; es decir, el paciente ve en el médico a una persona que posee las aptitudes y competencias para tratar su enfermedad (Jaramillo, Pinilla, Duque y González, 2004). Lo anterior puede extrapolarse al equipo interdisciplinario que se requiere para la atención integral de la población con autismo.

El vínculo de confianza que se establece entre la familia de un niño con autismo, especialmente con la madre, y el equipo de profesionales que los atiende surge de todo el apoyo instrumental y emocional y de la información y conocimientos que les aportan – tanto para la crianza del hijo, como para el manejo de la condición especial que este hijo presenta-, que forman parte de la atención integral señalada que muchas instituciones dedicadas a esta población intentar brindar. Esto requiere de un contacto y comunicación permanente entre las familias y los profesionales de las instituciones para el seguimiento, intervención y manejo médico, psicológico y educativo de la condición y promoción del desarrollo integral de sus hijos.

Por otro lado, el factor V obtenido en este estudio incluía únicamente el apoyo de los otros hijos. Este hallazgo es significativo ya que en el estudio original, el ítem “mis otros hijos” se incluía dentro del factor de apoyo por parte del parentesco informal, junto con la ayuda prestada por los amigos propios, los de la pareja, otros padres y los miembros de la iglesia. A pesar de que el factor V fue eliminado en este estudio por no cumplir con los criterios estadísticos necesarios para ser confiable, su aparición llama la atención, sugiriendo la posibilidad de que la ayuda recibida por parte de los otros hijos juegue un papel bastante importante en la regulación de los niveles de estrés en madres de personas con autismo. M. Moreno (comunicación personal, Junio 27, 2011) indica que en Venezuela

algunas instituciones de atención a población de niños con autismo han diseñado programas específicos dirigidos a hermanos de niños con autismo, es así que Méndez Monge (1996) inició en el Zulia talleres dirigidos a hermanos de niños con autismo divididos en tres grupos etáreos: 5 a 8 años, 9 a 13 y 14 y más en los que se consideraba temas tales como presentación y autoconcepto, autoestima, incapacidad, familia y cierre, talleres que se mantuvieron en el tiempo y fueron ampliándose hacia talleres avanzados y seminarios para los más grandes, iniciativa que fue ampliándose a otras instituciones que atienden población con autismo en el país (Pereira, 2006), incluyendo algunas a las cuales asisten la mayoría de las madres estudiadas. Siendo un factor de apoyo identificado en el presente estudio sería conveniente profundizar la investigación acerca de esta temática en la población venezolana.

Ahora bien, en este estudio, la dimensión de apoyo formal se encontraba formada por lo que vendría siendo el factor III obtenido en la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986) en la muestra de 87 madres de personas con autismo. Este factor incluía el apoyo recibido por centros de educación inicial, escuelas, guarderías o talleres de formación laboral; y servicios de ayuda profesional como psicólogos, maestros y terapeutas. Con la discusión anteriormente realizada sobre el Factor IV no es de extrañar que se haya encontrado en la muestra estudiada que el apoyo formal es un importante predictor del estrés en madres de personas con autismo, siendo que, a mayor apoyo social formal percibido, los niveles de estrés parental disminuyen. Este resultado era esperado, siendo cónsono con la hipótesis planteada en la presente investigación, y con los resultados encontrados por autores como Aramayo et al. (2008), que plantea que el apoyo recibido por parte de instituciones educativas y servicios de ayuda profesional constituye una importante fuente de ayuda para las familias venezolanas con hijos que padecen de algún trastorno del espectro autista.

Esta afirmación encuentra explicación en lo que plantea Cuxart (1997). Según este autor, la asistencia del hijo con trastorno del espectro autista a una institución educativa o de formación laboral contribuye a disminuir el estrés en padres de hijos con este trastorno

por tres razones: (a) la escolarización del hijo significa para los padres poder compartir con otras personas el cuidado de su hijo; (b) el inicio de un tratamiento continuado y profesionalizado supone un apoyo muy importante para los padres; y (c) cuando el hijo empieza a acudir a un centro educativo, los padres tienen la sensación de que en una cuestión tan importante para las personas como es la escolarización o –en el caso de los talleres de formación laboral- el trabajo, su hijo no es distinto de los demás (Cuxart, 1997).

Por otro lado, el apoyo recibido por parte de profesionales como terapeutas, maestros y psicólogos es importante para reducir los niveles de estrés parental, ya que proporcionan información y ayuda con respecto a cómo pueden manejar y sobrellevar de mejor manera a condición del hijo, ofreciendo respuestas a las inquietudes de las madres que se están enfrentando a un problema complejo y que les resulta por demás novedoso y agobiante (Cuxart, 1997; Rodríguez-Torrens, 2006). De esta manera contribuyen a disminuir la ansiedad causada por la incertidumbre, y brindando herramientas que favorezcan la toma de decisiones efectivas dentro de sus respectivos contextos ambientales tanto para el hijo con discapacidad como para la familia, y por lo tanto, reduciendo los niveles de estrés en estas madres (Aramayo et al., 2008).

En cuanto a la dimensión de apoyo social informal, esta estuvo conformada en este estudio por los factores I, II y IV arrojados por el análisis factorial aplicado a la escala de apoyo familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986). Esta agrupación responde a que los ítems que conforman cada uno de estos tres factores constituyen fuentes de asistencia física e instrumental, transmisión de actitudes, compartimiento de información y recursos, y apoyo emocional y psicológico (Dunst, Trivette y Cross, 1986; cp. Boyd, 2002). Es decir, estos tres factores incluyen el apoyo recibido por parte de los padres, parientes y amigos propios y de la pareja, otros padres, grupos y clubes sociales, la comunidad religiosa a la cual pertenece la madre, y el médico de confianza de la madre e instituciones de salud; y Perry (1989; cp. Perry, 2005), en su investigación, afirma que el apoyo social informal es definido como el “sustento emocional o ayuda tangible recibida y/o percibida como disponible por parte de miembros de la familia extendida, amigos, vecinos, organizaciones

sociales y comunidades religiosas” (p. 8). De esta manera se consideró pertinente incluir estos tres factores dentro del apoyo social informal para proceder a la interpretación de los resultados.

Con respecto a la hipótesis planteada para la variable apoyo social informal, se encontró que esta no resultó ser un predictor significativo de estrés parental en madres de personas con autismo. Se esperaba que a mayores niveles de apoyo social informal percibidos, los niveles de estrés parental serían menores. Si bien en Venezuela, la madre ejerce el rol de cuidador primario, ya que ella es quien comparte la mayoría de la cotidianidad con el hijo, y debe lidiar, con mayor frecuencia que el padre, con las conductas disruptivas del hijo, su dependencia para el autocuidado y llevarlo y traerlo a las terapias y actividades a las que éste asista (Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008; Rebecca Bittan – directora de FUNDACODISE- comunicación personal, Mayo, 12, 2011). Según reporta la directora de FUNDACODISE (comunicación personal, Mayo, 12, 2011), la mayoría de las madres venezolanas con un hijo con discapacidad hacen del bienestar de su hijo su misión personal, abocándose a él de todas las maneras posibles, y tienden a llevar esta situación rechazando a veces el apoyo que le ofrecen otras personas para la crianza de su hijo con autismo, y es que estas madres no suelen dejar a sus hijos al cuidado de otras personas, bien sean estos sus padres, familiares o incluso su pareja lo que generaría un factor importante de estrés, sin embargo, como se señalara anteriormente, la mayoría de las madres de la muestra estudiada, asumiendo la responsabilidad del tratamiento y de la intervención de sus hijos con autismo, son madres trabajadoras que comparten esta responsabilidad con otras responsabilidades laborales, como se discutiera anteriormente, lo que se convierte en un factor protector al estrés.

Otra de las razones por las cuales el apoyo social informal resultó no ser un predictor significativo del estrés de madres de personas con autismo puede ser que, como lo reporta Gousmett (2006), existe una dificultad para recibir apoyo por parte de familiares y amigos, ya que las conductas disruptivas del hijo impiden que las personas cercanas a la madre se ofrezcan como cuidadores temporales por miedo a no saber cómo manejar al hijo,

de manera que ellas están asumiendo la situación y la responsabilidad. Igualmente cabe considerar lo planteado por Donovan (1988; cp. Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn, 2001); quien afirma que las madres de hijos con autismo tienden a aislarse por temor a enfrentarse a la frustración de salir a su hijo en público debido a sus conductas disruptivas (DeMyers, 1979; cp. Dunn et al., 2001), por lo cual son menos propensas a utilizar las redes de apoyo social informal como mecanismo para disminuir sus niveles de estrés.

Resultados

Parte de lo que hace novedoso al modelo de Perry (2005), es que toma en cuenta los resultados de tener un hijo con discapacidad, bien sean estos positivos o negativos. Para los efectos de este estudio, se tomó en cuenta el nivel de estrés obtenido en la escala de estrés parental, interpretándose como resultados negativos unos niveles mayores en la escala, mientras que los resultados positivos vendrían acompañados de puntajes más bajos.

En esta investigación se encontró que los niveles de estrés en madres fueron relativamente bajos (Media=38,76). Además, durante el proceso de recolección de datos, muchas de las madres comentaron con las investigadoras que el hecho de tener un hijo autista había cambiado sus vidas. Algunas hacían referencia a que el cambio les había hecho ser más fuertes ante los obstáculos que se les presentaran, ya que debían luchar por el bienestar de su hijo y dejarse abatir por los acontecimientos no era una opción válida. Esto se encuentra reflejado en los hallazgos de este estudio, que indican que las estrategias de afrontamiento emocional y de desapego inciden sobre los niveles de estrés, ya que las ayudan a regular la tensión causada por la condición del hijo, pero a la vez hace que se desliguen de la situación en un intento por no contactar completamente con la situación, debido a que esto las afectaría mucho emocionalmente; y, como ellas mismas lo expresan, al tener tantas responsabilidades en el área familiar y laboral, no pueden permitir que el hecho de tener un hijo con autismo las afecte emocionalmente e interfiera con su rendimiento en otras áreas de su vida.

Otras madres comentaron que la experiencia de tener un hijo con autismo las había hecho crecer como personas, y se habían dado cuenta de que con la llegada de su hijo, comenzaron a realizar actividades orientadas a mejorar la calidad de vida del hijo, que jamás se habían planteado hacer. Algunas madres, como Rebecca Bittan (directora de FUNDACODISE), y la mayoría del personal que labora en esa institución, tienen hijos con autismo, o algún otro tipo de discapacidad, y han fundado instituciones, colegios, o incluso han entrado a trabajar en uno, como forma de garantizar que sus hijos reciban la mejor calidad de atención y educación posible (Rebecca Bittan, comunicación personal, 12, Mayo, 2011). Además, el hecho de estar en contacto con este tipo de centros educativos y de formación, constituye para las madres una fuente de apoyo, no sólo en cuanto a la ayuda instrumental que reciben por parte de ellos, sino porque también entran en contacto con otras madres que también se encuentran en su misma situación, entienden por lo que ellas están pasando y brindan apoyo y comprensión. El grupo de madres/maestras de FUNDACODISE comenta que sus compañeras de trabajo, y las madres de los jóvenes que atienden, constituyen su red de amigas más cercanas. Por lo tanto, este es un hallazgo que se relaciona con lo arrojado por el análisis de regresión, en el cual se encontró que el factor de apoyo formal predecía un menor el estrés en madres, ya que al parecer les permite obtener no sólo orientación e información acerca de la condición del hijo sino también el apoyo de otras madres que entienden su situación y las comprenden, fungiendo así como apoyo social formal, e informal a la vez.

De esto se puede extraer que, a pesar de que tener un hijo con autismo, lo que de por sí es una situación estresante para las madres, los resultados de esta investigación apuntan a que las madres venezolanas de personas con autismo estudiadas han logrado obtener resultados positivos importantes de esta situación, como una mayor fortaleza para hacer frente a los obstáculos y la capacidad de movilizarse para ejecutar exitosamente acciones bastante demandantes orientadas a la mejora de la calidad de vida de su hijo con el trastorno, lo cual les reporta como beneficio un mayor crecimiento personal. De esta manera, estas madres estarían utilizando como recursos principales las estrategias de

afrontamiento emocional como medio para drenar la frustración y la tristeza; las estrategias de afrontamiento por desapego, para desligarse de la situación y tomarla con algo de humor, tratando de evitar que ésta las afecte emocionalmente; y el apoyo formal de las instituciones educativas y servicios de ayuda profesional, para aprender a manejar la condición de su hijo, ofreciéndole una mejor calidad de vida, y a la vez obteniendo de esta situación el apoyo de otras madres y personas que atraviesan por la misma situación y le ofrecen comprensión, ayuda, orientación y apoyo emocional.

Evaluación del modelo del estrés en familias de hijos de discapacidades del desarrollo de Perry (2005) para explicar el estrés en madres de personas con autismo

Al hacer el análisis de regresión múltiple se observó que el modelo de Perry (2005) sí se ajustaba a la regresión, y era robusto para llevar a cabo los análisis estadísticos pertinentes, encontrándose que la mejor combinación de variables que predicen el estrés en madres de personas con autismo es la de las variables afrontamiento emocional, apoyo social formal y afrontamiento por desapego. Estas explican un 29,2% de la varianza de la variable estrés. Este porcentaje no es muy elevado, sin embargo, es primera vez que el modelo de Perry (2005) es aplicado en Venezuela para explicar el estrés en madres de personas con autismo, por lo cual estos resultados son de valor heurístico para el área de la psicología clínica.

Al aplicar este modelo, se encontró que los componentes que predicen los resultados tanto positivos (crecimiento personal, fortaleza y resolución ante la vida), como negativos (estrés), en madres de personas con autismo son el de recursos personales de los individuos, en especial las estrategias de afrontamiento emocionales y por desapego; y el de apoyo, sobre todo en lo referido al apoyo recibido por parte de instituciones educativas y servicios de ayuda profesional.

A pesar de que las variables de grado de severidad del autismo, número de terapias que recibe el hijo y costo y número de las terapias que recibe el hijo (incluidas en el componente de estresores); funcionamiento familiar, nivel socioeconómico, número de habitantes del hogar (incluidas en el componente de recursos); y apoyo social informal (componente apoyos) y las estrategias de afrontamiento racional (componente recursos) no resultaron ser predictoras de los niveles de estrés en madres, se sugiere realizar futuras investigaciones, definiendo mejor algunas variables como, por ejemplo, grado de severidad del autismo, y agregando nuevas variables a cada componente del modelo, para explorar qué combinación de variables predice, de manera más exitosa, la variable de estrés parental en madres de personas con autismo.

CONCLUSIONES

Esta investigación tuvo como objetivo aplicar el modelo de estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry (2005), para así observar la influencia de las variables: a) estresores (grado de severidad del autismo, número de sesiones terapéuticas que el niño recibe y costo de las sesiones terapéuticas); b) recursos (estrategias de afrontamiento parental, funcionamiento familiar, número de habitantes del hogar y nivel socioeconómico); y c) apoyos (apoyo social formal y servicios y apoyo social informal), sobre el estrés en una muestra de madres venezolanas de hijos con autismo; obteniéndose que los mejores predictores del estrés en estas madres resultaron ser las estrategias de afrontamiento emocionales, el apoyo social formal percibido y las estrategias de afrontamiento por desapego. A partir de los resultados obtenidos, se concluye que las madres de personas con autismo del área Metropolitana de Caracas presentan niveles bajos de estrés, que están predichos por recursos personales y factores de apoyo social. El modelo de estrés de Perry (2005), aplicado para explicar el estrés en madres de personas con autismo, mostró adecuarse a los datos obtenidos en los dos factores mencionados.

Específicamente, se obtuvieron de bajos a moderados niveles de estrés en madres que emplean estilos de afrontamiento por desapego a través de reacciones evitativas que conducen a un manejo inadecuado de las emociones, induciendo a la no expresión de sentimientos de frustración y tristeza generados por la situación de crianza de un hijo con autismo. Por otro lado, los niveles bajos de estrés también están explicados por el uso de estrategias de afrontamiento emocional, en la medida en que descargan su tensión expresando su angustia y frustraciones, a la vez que mantienen una visión optimista y actitud positiva en relación a la evolución de determinados aspectos de la condición de autismo de sus hijos.

Del mismo modo, las instituciones especializadas en la atención integral de personas con discapacidades en el desarrollo (incluyendo talleres de educación laboral) y, los maestros, terapeutas y psicólogos orientados a esta área, son percibidos por las madres de

personas con autismo como entes y figuras que valiosa utilidad en la crianza de su hijo, lo que influye en la disminución de los niveles de estrés experimentados; constituyéndose así, el apoyo social formal como una variable relevante en la atención y comprensión de familiares de personas con alguna discapacidad.

Igualmente, las instituciones educativas parecen contribuir a la reducción de los niveles de estrés en madres de hijos con autismo, ya que les permiten entrar en contacto con otras madres que se encuentran en su misma situación, con quienes pueden compartir experiencias e información, a la vez que obtienen contención emocional y entendimiento de su problemática. De esta forma, las instituciones funcionan como redes de apoyo social formal e informal a la vez.

Es importante destacar que en este estudio se obtuvo que las variables de número y costo de las terapias que el niño recibe y nivel socioeconómico, no resultaron ser predictoras de los niveles de estrés en madres de personas con autismo; posiblemente porque estas variables están todas relacionadas a variables sociodemográficas de la población. Dado que la muestra empleada en este estudio resultó no ser representativa de la población en cuanto a sus características sociodemográficas –encontrándose que sólo los estratos económicos más altos estaban representados en esta investigación–, se extrae que la falta de significancia de estas variables pudo haber estado asociada a las limitaciones en el muestreo, debido a la falta de diversidad de las madres participantes en cuanto a su nivel socioeconómico.

Las variable de grado de severidad del autismo, tampoco demostró ser un predictor significativo del estrés en este estudio, pero esto puede venir explicado por el hecho de que no se tomó el autismo como un espectro, en el cual los signos y síntomas se presentan dentro de un continuo (funcionamiento leve-moderado, moderado-alto, y alto), sino que se agrupó la variable en categorías diagnósticas dentro de los TEA, como lo son el autismo clásico, el de alto funcionamiento y el trastorno semántico pragmático. Estas categorías, además, causaron confusión entre las madres de la muestra debido a que sus hijos no

presentaban el diagnóstico que se planteaba en la encuesta. Por lo cual se infiere que la falta de significancia de esta variable se asoció a una inadecuada definición de la misma.

La variable estrategias de afrontamiento racionales tampoco resultó ser un predictor significativo del estrés, debido a que el autismo es percibido como una condición biológica del hijo, irreversible, lo que es una condición difícil de aceptar en el proceso de duelo de madres que en su mayoría tienen dos años conociendo el diagnóstico de sus hijos y con destrezas de afrontamiento principalmente emocionales que les están permitiendo manejar, aunque en forma menos adaptativa, la situación. De esta manera, el uso de las estrategias de afrontamiento racionales parece no resultar efectivo para disminuir los niveles de estrés en este momento en las madres de hijos con autismo estudiadas.

En lo que respecta al funcionamiento familiar, la variable tampoco resultó ser un predictor significativo del estrés, y se plantea que esto puede deberse a que la calidad del entorno familiar, y el grado de unión o de estructura que ésta presente, no constituyen un recurso importante para disminuir el nivel de estrés de las madres; si no que más bien éstas se enfocan en la utilización de recursos de tipo individual, como sus recursos de afrontamiento, y en la calidad de la ayuda profesional que reciban por parte de las instituciones en las cuales se encuentren escolarizados sus hijos, y del personal profesional que allí labora, antes que en los recursos de su grupo familiar.

Es posible que la falta de significancia de la variable de apoyo social informal para predecir el estrés en madres de personas con autismo, se encuentre asociado al aislamiento al que ellas mismas se someten, producto de la vergüenza que les acarrea el comportamiento disruptivo o extraño de sus hijos. Además, un hallazgo interesante de este estudio es el hecho de que estas madres asumen la responsabilidad de la crianza de sus hijos y no tienden a compartir sus responsabilidades con otras personas, a pesar de que algunas sí tengan familiares o amigos que puedan apoyarlas con sus hijos. Por lo tanto, se extrae de este estudio que las madres venezolanas de personas con autismo estudiadas parecen no percibir la utilidad de sus redes de apoyo social informal como medio para aliviar un poco

la sobrecarga de demandas a las que siempre están expuestas, motivo por el cual se encontró que esta variable no resultó significativa. Este resultados pareciera contradictorio en relación al Factor V, “otros hijos”, encontrados en el presente estudio lo que aporta valor heurístico para una nueva línea de investigación en el área.

Se observó que dicho modelo, al adecuarse a los datos, aporta un valor heurístico importante a la literatura científica venezolana, ya que contribuye a la explicación del estrés en madres de personas con autismo, tomando en cuenta el impacto de los estresores, la calidad de los recursos del individuo y de la familia de éste, y la calidad de sus redes de apoyo formales e informales, y cómo éstos, en conjunción, aportan distintas contribuciones para paliar o aumentar los niveles de estrés en estas madres. Así, este modelo comprende al estrés como un problema complejo que resulta de la unión de muchas variables, y, al observar lo complicado de la realidad venezolana, el modelo de Perry (2005) prueba ser válido para estudiar aquella combinación de variables que logra predecir mejor el estrés en madres venezolanas de personas con autismo, y a la vez, permite explorar los resultados positivos que derivan de su experiencia, y aquellas variables que hacen que el hecho de tener un hijo con autismo pueda ser sobrellevado con efectividad, considerando las repercusiones para el bienestar psíquico y emocional de la madre.

De esta manera, la aplicación de este modelo en el presente estudio y los resultados que de él se derivan, sirven de base para futuras intervenciones orientadas a disminuir los niveles de estrés en las madres de personas, no sólo con autismo si no también con otras discapacidades del desarrollo. Como cuidador primario, la madre de una persona con discapacidad recibe el impacto de la condición del hijo en todos los aspectos de su vida (físico, económico, laboral y personal), y, por esto, necesita de intervenciones que contribuyan a mejorar su calidad de vida y aumenten su bienestar; ya que a medida que la madre se sienta más apoyada y orientada en cuanto a las dificultades asociadas a la crianza de su hijo con el trastorno, sus niveles de estrés disminuyen, y esto a su vez repercute de manera positiva en el bienestar y desarrollo del hijo con discapacidad. Así, los resultados obtenidos de la aplicación del modelo de Perry (2005) en esta investigación, pueden ser

utilizados para estructurar algunas estrategias de intervención que pueden ser útiles para ayudar a madres de personas con autismo a disminuir sus niveles de estrés para brindarles, de esta forma, la posibilidad de alcanzar una mejor calidad de vida.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

En principio, la categorización de los cuadros de autismo en la variable grado de severidad del autismo probó ser inadecuada para medir dicha variable, ya que se observó que la denominación de los trastornos planteada en las encuestas confundía a las madres, quienes en ocasiones debían anotar al lado el tipo de autismo padecido por su hijo. La poca adecuación de la categorización utilizada para evaluar la variable se vio reflejada en la falta de comprensión que las madres reportaban ante el ítem; de manera que es recomendable trabajar esta variable como un continuo del espectro autista a través de escalas que evalúan la severidad de las características de esta condición como podría ser el CARS (Schopler et al., 1980).

Por otro lado, el modelo del estrés en familias de hijos con discapacidades del desarrollo de Perry (2005), es un modelo relativamente nuevo, por lo cual no se han hecho investigaciones con él que permitan comprobar su capacidad de predicción del estrés parental en conjunción con otras variables. De hecho, Perry (comunicación personal, Abril, 20, 2011), reporta que no se han hecho investigaciones con el modelo, a parte del presente estudio y otro que está siendo llevado a cabo en estos momentos en Canadá; por lo tanto, una limitación para el estudio consistió en que no se poseía información, obtenida a través de la revisión de la literatura, que respaldara la utilización de este modelo para predecir el estrés parental en madres de personas con autismo.

Se encontró también que, debido a la poca colaboración recibida por parte de instituciones que atendían a personas de bajos recursos con autismo –principalmente aquellas que pertenecen al Ministerio para el Poder Popular de la Educación-, no fue posible recolectar una muestra representativa de la población venezolana en cuanto a sus variables sociodemográficas, especialmente en lo referido al nivel socioeconómico, encontrándose que la población de menos recursos no se encontraba adecuadamente representada en este estudio. Esto repercutió en los resultados arrojados por las variables ligadas al nivel socioeconómico, como lo eran el número y costo de las terapias que el hijo

recibe y el número de habitantes del hogar; ocasionando que sus resultados deban ser interpretados con cautela; por lo cual se hace necesaria la realización, en futuros estudios, de un muestreo que abarque a una población más diversa en cuanto a esta variable.

Así mismo, se debe profundizar en el Factor V, identificado en esta investigación, “apoyo de otros hijos,” que pone de manifiesto la importancia de los hermanos de niños con autismo en el manejo del estrés de las madres de esta población.

Finalmente, queda abierta la línea de investigación para profundizar acerca de aquellos factores que influyen en el estrés de padres de personas con autismo, estudiando el papel que juegan los otros hijos en los niveles de estrés de los progenitores; las redes de apoyo que verdaderamente tienen influencia en su bienestar; y el nivel socioeconómico enfocado a la tensión financiera que existe en el hogar. Incluso, se invita a investigar acerca del bienestar psicológico y sensación de crecimiento personal en padres de personas con discapacidad, tomando en cuenta los resultados positivos reportados en el presente estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altieri, M. (2006). *Family functioning and coping behaviors in parents of Children with autism*. Trabajo de Grado de Maestría, Universidad del Este de Michigan, Ypsilanti, Michigan.
- Aramayo, B., Hodge, D., Hoffman, C., Lopez-Wagner, M., Nam, C., y Lopez-Wagner, M. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23 (3), 155-165.
- Aramayo, M. (2009). *La familia de la persona con discapacidad*. Presentación no publicada, Universidad Monteávila, Caracas, Venezuela.
- Arias, F.G. (2006). *El proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. (5ª ed.). Caracas: Episteme.
- Badia-Corbella, M. (2002). Estrés y Afrontamiento en Familias con Afectados de Parálisis Cerebral. *Integra*, 5 (14), 1-5.
- Ballesteros, D., Alonso Peña, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., et al. (2007). *Un niño con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: Universidad y Ministerio de trabajo y asuntos sociales.
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., y Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204.
- Barreto, M. (2003). El aporte de la mujer venezolana en la construcción de una nueva sociedad. Recuperado en Octubre 15, 2010, de http://guiagenero.mzc.org.es/GuiaGeneroCache/Pagina_Decisioes_000177.html.

- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., y Visconti, P. (2000). Descripción del autismo. *Asociación Internacional Autismo-Europa*, 1-14.
- Bauman, S. (2004). *Parents of children with mental retardation: coping mechanisms and support needs*. Trabajo de Grado de Doctorado, University of Maryland, Maryland, EEUU. Recuperado en Noviembre, 6, 2009, de http://www.lib.umd.edu/drum/bitstream/1903/1954/1/umi_umd-1903.pdf.
- Bishop, D. (1989). Autism, Asperger syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are limits? *British Journal of Disorders of Communication*, 24, 107-121.
- Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17 (4), 208-215.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.
- Cabezas, H. (2002). Los padres del niño con autismo. *Espiga*. 6, 35-50.
- Cano, F., Rodríguez, L., y García J., (2007). Adaptación española inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35 (1), 29-39.
- Casado (s.f.). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. Equipo de Salud Mental Alcalá Dos Hermanas.
- Celiméndiz, P. (2004). Familia y discapacidad intelectual (saliendo del laberinto de los espejos). Recuperado en Marzo, 13, 2001, de <http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Celimendiz,%20P.203%C2%A%20ZA%2003-04.pdf>.
- Centro del Entrenamiento Para la Integración y el Aprendizaje (2009, Noviembre). El estrés en padres y cuidadores. *CEPIA al día*, 2. Caracas.

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Connor, M. (2002). An autistic child in the family. Recuperado en Marzo, 14, 2010, <http://www.mugsy.org/connor36.htm>.
- Córdoba, L., Gómez, J., Verdugo-Alonso, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A., y Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de la calidad de vida. *Psykhe*, 16 (2), 29-42.
- Cuesta, J.L. y Hortiguera, V. (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con TEA y sus familias*. Autismo Burgos.
- Cunningham, C. (1999). Familias de niños con Síndrome de Down. *El Síndrome de Down: Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Cuxart, F. (1997). Tratamiento y atención a la familia del espectrum autista. Centre Londres 94. Recuperado de [http://www.centrelondres94.com/files/tratamiento_y_atencion_a_del_espectru a_familia__autista.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/tratamiento_y_atencion_a_del_espectru_a_familia__autista.pdf).
- Cuxart, F. (2000). El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Málaga: Aljibe. Recuperado el 19 de Noviembre, de 2009, de: <http://www.colegioaraya.org/Documentos/Conceptos%20y%20definiciones.pdf>.
- De Lima, B., y Sánchez, Y. (2008). Redes femeninas, familia popular y ancianidad en Venezuela. *Revista Perspectivas Sociales*. 10 (1), 53-84.

- Dong, B., Hopewell, E., Kline, S., Simmons, R., y Wellborn, J. (2010). *The theory of family stress and adaptation (McCubbin and Patterson)*. Recuperado en Noviembre, 19, 2010, de www.plu.edu/~hopeweeh/doc/family-stress.ppt.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*. 37 (1), 39-52.
- Dunst, C., Trivette, C., y Deal, A. (1996). *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Etchepareborda, M.C. (2001). Autismo: Perfiles neurocognitivos del espectro autista. *Revista Neurología Clínica*, 2, 175-192.
- Escuela de Psicología. (2002). *Contribuciones a la deontología de la investigación en psicología*. (1ª ed.). Caracas: Universidad Católica Andrés Bello.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 31 (192), 33-50.
- Festa, M., Lanciano, S., Núñez, B., Pérez, B., Rodríguez, L. (2010). El envejecimiento de la persona con discapacidad. Recuperado en Marzo, 14, 2011, de http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2007/2010/11/el_envejecimiento_de_la_person.html.
- Flores, M. y Pacheco, J. (2007). *Estudio comparativo del vocabulario comprensivo e integración visomotora en niños y adolescentes diagnosticados con trastorno autista de alto funcionamiento o con trastorno de asperger*. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Católica Andrés Bello. Caracas, Venezuela.
- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., y Carrol, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-8.

- Garrido, G., y Viola, L. (2006). Criterios actuales para la clasificación de los trastornos profundos del desarrollo. *Revista de psiquiatría del Uruguay*, 70 (2), 140-150.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. y Levy, S. (2005, Octubre). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*. 31(5), 389-399.
- Guarino, L., Sojo, V. y Bethelmy, L. (2007). Adaptación y validación preliminar de la versión hispana del cuestionario de estilo de afrontamiento (coping style questionnaire CSQ). *Psicología Conductual*. 15 (2), 173-189.
- Gousmett, S.L. (2006). *Families of children with developmental disabilities: family environment, social support and sibling well being*. Trabajo de Grado de Maestría, Universidad de Canterbury, Nueva Zelanda.
- Gupta, A., y Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), 22-35.
- Hastings, R., y Johnson E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Degli, F., y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *The National Autistic Society*, 9 (4), 377-391.
- Herrera-Santi, P.M. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24 (3).
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50 (12), 874-882.

- Hoffman, D., Sweeney, P., López-Wagner, C., Hodge, D., Nam, C., y Botts, B. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 23 (3), 155-165.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M., y Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24 (3), 178-87.
- Huerta, J. B. (2010). Principales indicadores de pobreza. Recuperado en Mayo, 29, 2010, de <http://www.josebhuerta.com/indicadores.htm#graffar>.
- Inscape Publishing. (1995). *The coping & stress profile*. Estados Unidos: Autor.
- Instituto Nacional de Estadística. (2009). Porcentaje de personas en pobreza extrema por semestre, según entidad federal, 2002-2009. Recuperado en Junio, 13, 2010, de http://www.ine.gov.ve/pobreza/nuevos_HogaresyPersonasPobres.a p?AbsPorc=2&HoPer=3.
- Instituto Nacional de Estadística. (2010a). Población femenina de 12 años y más, por número de hijos nacidos vivos y total de hijos nacidos vivos, según entidad federal de residencia de la madre. Recuperado en Noviembre, 20, 2010, de <http://www.ine.gov.ve/demografica/FecunPob12aNacVivocEducAlcResFem.htm>.
- Instituto Nacional de Estadística. (2010b). Viviendas por condición de ocupación y número de ocupantes, según entidad federal. Recuperado en Noviembre, 20, 2010, de <http://www.ine.gov.ve/demografica/VivienCondOcupEntiFederal.htm>.
- Instituto Nacional de Estadística. (2010c). Hogares en viviendas familiares por tipo de vivienda según número de cuartos para dormir y tamaño del hogar.

- Recuperado en Noviembre, 20, 2010, de <http://www.ine.gov.ve/demografica/HogaresVivFamTipNumCuartTama.htm>.
- Jaramillo, L., Pinilla, C., Duque, M., y González, L. (2004). Percepción del paciente y su relación comunicativa con el personal de la salud en el servicio de agudos del hospital de Caldas, Manizales (Colombia). *Index de Enfermería*, 13 (46).
- Jones, J., y Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 31-46.
- Kerlinger, F., y Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento* (4ª ed.). México: McGraw Hill.
- Kim, J., Yeob, J., Shaw, B., McTavish, F., y Gustafson, D. (2010). The roles of social support and coping strategies in predicting breast's cancer patient's emotional well being. *Journal of Health Psychology*, 15 (4), 543-552.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- León, O. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: Prentice Hall.
- Lezak, M. (1995). *Neuropsychological assessment*. (3ª Edición). New York: Oxford University Press.
- MacLean, W. (1997). *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Mahwah: Lawrence Erlbau Associates.
- ManitasporAutismo.com. (2007). ¿Cómo impacta el autismo en la familia? Recuperado en Noviembre, 23, 2010, de http://www.manitasporautismo.com/aprende_mas.html#16.

- Manning, M, Wainwright, L., y Bennett, J. (2010). The Double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Marotz-Baden, R., y Lester, P. (1986). Coping strategies: A rural-urban comparison [Abstract]. *Family Relations*, 35, 281.
- Marshall, V., y Long, B. (2010). Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative Health Research*, 20 (1), 105 – 116.
- Martínez-Pampliega, A., Irurgi, I., Galíndez, E., y Sanz, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 6 (2), 317-338.
- McDonald, L. (2001). Hill's theory of family stress and buffer factors: build the protective factor of social relationships and positive perceptions with multi family groups. Artículo presentado en la conferencia virtual CECP. Recuperado en Noviembre, 19, 2010, de cecp.air.org/vc/presentations/2selective/lmcdon/HILL'S_FAMILY_STRESS_THEORY_AND_FAST.htm.
- McEachin, J., Smith, T., y Lovaas, I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal On Mental Retardation*, 97 (4), 359- 372.
- McGrath, P. (2006) Psycho-social Issues in Childhood Autism Rehabilitation: A Review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 11 (1), 29-36. MedLine Plus. (2010). Autismo. Recuperado en Junio, 20, 2011, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001526.htm>.
- Meltzoff, J. (2000). *Crítica la investigación: Psicología y campos afines*. Madrid: Alianza.

- Méndez, E. (2008) *Efecto de la edad, sexo, estilo de personalidad resistente, estilo de afrontamiento y apoyo social percibido sobre el bienestar psicológico general en estudiantes universitarios*. Trabajo de Licenciatura no publicado, Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.
- Méndez-Castellano, H. (1997, Julio). Aproximación al conocimiento de la sociedad venezolana para el siglo XXI. *Debate Abierto: Revista Venezolana Para la Reflexión y la Discusión*, 3.
- Méndez, L. (1996). Planificación, Desarrollo y Continuidad de los talleres para hermanos y padres de niños y jóvenes autistas en “FUPANAZ”. En N. Villalobos Prieto (Ed.). *Autismo: Diagnóstico, intervención terapéutica y aspectos socio-educativos*. Maracaibo: Universidad del Zulia.
- Ministerio del Poder Popular para el Trabajo y Seguridad Social 2011. Indicadores socio económicos. Recuperado en Marzo 21, 2011, de <http://www.mintra.gov.ve>.
- Montes, G., y Halterman, J.S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population based study. *Pediatrics*, 119, 1040-1046.
- Moreno, M. (1999). *Comparación de Potenciales Evocados Endógenos entre Sujetos con Autismo, Retardo Mental y Normales* (Trabajo de Ascenso no publicado). Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.
- Moral, I. (2006). Modelos de regresión lineal: Lineal simple y regresión logística. *Introducción a la estadística en ciencias de la salud*. España.
- Moreno, M. (2006). Conceptualización neuropsicobiológica del espectro autista. *Analogías del comportamiento*, 8, 37-78

- Moreno, M. (2008). Estrés en familiares cuidadores de personas con discapacidad. *Universidad Católica Andrés Bello*.
- Ornoz, B., Alonso-Arbiol, I., y Balluerka, N. (2007). A spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19 (4), 687-692.
- Osborne, L., McHugh, L., Saunders, J., y Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1092-1103.
- Pagano, R. (2006). Estadística para las ciencias del comportamiento (7° ed.). México: Thomson.
- Palusny, M (1987) *Autismo: Guía práctica*. México: Trillas.
- Pereira, M.I. (2006). *Relación entre el modelo de funcionamiento familiar y el tipo de interacción social entre un niño sano y su hermano autista*. Trabajo de Grado de Maestría, Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela.
- Perera, J. (2009, Agosto). *Lessons learned and family needs*. Artículo presentado en el 10th World Down Syndrome Congress, Dublín, Irlanda.
- Perry, A. (2005). A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 1–16.
- Perry, A. y Condillac, R.A. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with Autism Spectrum Disorders: Review of the literature and practice guide*. Toronto, ON: Children's Mental Health Ontario.
- Perry, A., Harris, K., & Minnes, P. (2005). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age, and type of dd. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 17–29.

- Philbin, A., (2000). *Parenting stress: a comparison of mothers and fathers of disabled and non-disabled children*. Trabajo de Grado de Doctorado, University of North Texas, Texas, EEUU. Recuperado en Noviembre, 6, 2009, de http://www.library.unt.edu/theses/open/2003/walker_alexis_Dissertation.pdf.
- Pichot, P., López-Ibor, J., y Valdés, M. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (4° ed.). Barcelona: Publicada por American Psychiatric Association.
- Pineda, D. (1999). *La Función Ejecutiva y Sus Trastornos*. Artículo presentado en el Primer Congreso Virtual Iberoamericano de Neurología. Recuperado el 09 de septiembre de 2008, de <http://neurologia.rediris.es/congreso-1/conferencias/neuropsicologia-24.html>
- Plant, K.M., y Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (2), 109-124.
- Plunkett's, S. (s.f.). Family Stress and Coping Theory. Recuperado en Noviembre 29, de <http://hhd.csun.edu/hillwilliams/542/Family%20Stress%20and%20Coping%20Theory.htm>
- Pozo, P. (2006, Noviembre). La investigación en familias de personas con autismo: Perspectiva histórica y estado actual. *XIII Congreso Nacional AETAPI*. Sevilla, España.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Brioso, A. (2008, Noviembre). *Estrategias de afrontamiento en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista (TEA)*. XIV Congreso Nacional de Autismo. Bilbao, España: Facultad de Psicología UNED.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 15 (3), 342-347.

- Ramírez, G. y Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. Artículo presentado en 5° Congreso virtual de psiquiatría, Psiquiatría.com
- Rapin, I. y Allen, D. (1983). Developmental language disorders: nosologic considerations. En U. Kirk (Eds.), *Neuropsychology of language, reading and spelling* (p. 155-84). New York: Academic Press.
- Rapin, I. y Allen, D. (1987). Developmental dysphasia and autism in preschool children: characteristics and subtypes. In J. Martin, P. Martin, P. Fletcher, P. Grunweil y D. Hall (Eds.), *Proceedings of the First International Symposium on Specific Speech and Language Disorders in Children* (pp. 20-35). London: Afasic.
- Rodríguez, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y futuro*, 14, 109-130.
- Rodríguez, J., Morgan, S., y Geffken, G. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22(2), 249-263.
- Rodríguez-Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y Futuro: Revista de Investigación Aplicada y Experiencias Educativas*. 14, 109-130.
- Roger, D., Jarvis, G., Najarian, B. (1993). Detachment and coping: the construction and validation of a new scale for measuring coping strategies. *Personality Individual Differences*, 15 (6), 619-626.
- Rutter, M. (1978). Language Disorder and Infantile Autism. En M. Rutter y E. Schopler (Eds.) *Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment*. New York: Plenum Press.
- Sabih, F., y Sajid, W. B. (2008). There is significant stress among parents having children with autism. *Rawal Medical Journal*, 33, 214-216.

- Sanz, I. (2010). Ciclo vital familiar: instrumento de asesoramiento parte II. Recuperado en Marzo, 13, 2011, de http://discapacidaddigital.blogspot.com/2010/04/ciclo-vital-familiar-instrumento-de_30.html.
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario del niño con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., y Voyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 (1) 114-121.
- Schopler, E. (1998). Premature Popularization of Asperger Syndrome. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds.) *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E., Reichler, R., DeVellis, R. y Daly, K. (1980). Toward objective classification of Childhood Autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103
- Sicile-Kira, C. (2004). *Autism spectrum disorders*. (1^a ed.). New York: Perigee.
- Smith, L., Hong, J., Mailick, M., Greenberg, J., Almeida, D., y Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.
- Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA), (2007). Historia de la fundación. Recuperado en Octubre, 15, 2010, de <http://www.sovenia.net/sovenia.htm>.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., y Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal Autism Dev Disord*. 38, 1767-1776.

- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. En W.E. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (pp. 405-438). Mahwah: Lawrence Erlbau Associates.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (2) 67-73.
- Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: Guía para docentes*. Murcia: Pictografía.
- Trute, B., y Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Tse, P.Y. (2007). *Perceived social support and marital satisfaction: a moderator effect on parental stress in Hong Kong*. Trabajo de Grado de Licenciatura, City University of Hong Kong, Hong Kong China. Recuperado en Noviembre, 6, 2009, de <http://lbms03.cityu.edu.hk/oaps/ss2007-5790-y310.pdf>.
- Tsibidaki, A., y Tsamparli, A. (2007). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 5 (12), 283-306.
- University of Tulsa-Henry Kendall College of Arts and Sciences. (s.f.). The Parental Stress Scale. Recuperado en Junio, 24, 2010, de <http://www.personal.utulsa.edu/~judyberry/parent.htm>.
- Uribe, S. y Souto J. (2009, Diciembre). *Dimensión emocional: Aspectos emocionales de los(as) niños(as) dentro del espectro autista e impacto afectivo de su familia*. Seminario presentado en Jornadas de Autismo de la Universidad Monteávila, Caracas, Venezuela.

- U.S. Department of Health and Human Services-Administration for Children and Families. (s.f.). *Family Support Scale (FSS), 1986*. Recuperado en Junio, 24, 2010, de http://www.acf.hhs.gov/programs/opre/ehs/perf_measures/reports/resources_masuri_g/res_meas_phin.html.
- Wicks-Nelson, R., e Israel, A.C. (1997). *Psicopatología del niño y el adolescente* (3^o ed.). Reino Unido: Prentice-Hall McGraw.
- Wing, L. (1985). *La educación del niño autista: Guía para padres y maestros*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Wing, L. (1988). The Continuum of Autistic Characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.) *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum Press.
- Wing, L. (1998a). The History of Asperger Syndrome. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.) *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism*. New York: Plenum Press.
- Wing., L. (1998b). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. (1^o ed.) Barcelona, España: Paidós.
- Wurst, L. (1984). *El autismo*. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Ediciones de la Biblioteca.
- Wang, P., Michaels, C., y Day, M. (2010). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal Development Autism Disorder*.
- White, H. (2007). *How to avoid the syndrome of parent burn-out*. Recuperado en Noviembre, 17, 2009, <http://www.adoptionarticlesdirectory.com/Article/How-to-Avoid-the-Syndrome-of-Parent-Burn-Out/7492>.

Yancen, K. (2001). *Estudio Comparativo de dos muestras clínicas de escolares dentro del Espectro Autista*. Trabajo de Grado para optar al Título de Licenciatura en Psicología no publicada. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.

ANEXOS

ANEXO A

**Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995), versión original en inglés y
traducción al español**

Parental Stress Scale (PSS)

The following statements describe feelings and perceptions about the experience of being a parent. Think of each of the items in terms of how your relationship with your child or children typically is. Please indicate the degree to which you agree or disagree with the following items by placing the appropriate number in the space provided.

1 = Strongly disagree 2 = Disagree 3 = Undecided 4 = Agree 5 = Strongly agree

1.	I am happy in my role as a parent.	1	2	3	4	5
2.	There is little or nothing I wouldn't do for my child(ren) if it was necessary.	1	2	3	4	5
3.	Caring for my child(ren) sometimes takes more time and energy than I have to give.	1	2	3	4	5
4.	I sometimes worry whether I am doing enough for my child(ren).	1	2	3	4	5
5.	I feel close to my child(ren).	1	2	3	4	5
6.	I enjoy spending time with my child(ren).	1	2	3	4	5
7.	My child(ren) is an important source of affection for me.	1	2	3	4	5
8.	Having child(ren) gives me a more certain and optimistic view for the future.	1	2	3	4	5
9.	The major source of stress in my life is my child(ren).	1	2	3	4	5
10.	Having child(ren) leaves little time and flexibility in my life.	1	2	3	4	5
11.	Having child(ren) has been a financial burden.	1	2	3	4	5
12.	It is difficult to balance different responsibilities because of my child(ren).	1	2	3	4	5
13.	The behavior of my child(ren) is often embarrassing or stressful to me.	1	2	3	4	5
14.	If I had it to do over again, I might decide not to have child(ren).	1	2	3	4	5
15.	I feel overwhelmed by the responsibility of being a parent.	1	2	3	4	5
16.	Having child(ren) has meant having too few choices and too little control over my life.	1	2	3	4	5
17.	I am satisfied as a parent.	1	2	3	4	5
18.	I find my child(ren) enjoyable.	1	2	3	4	5

Escala de Estrés Parental (PSS)

Los siguientes enunciados describen sentimientos y percepciones relativos a la experiencia de ser padres. Piense, en cada uno de los ítems, en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo o hijos. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes ítems, colocando el número apropiado en el espacio correspondiente.

1 = Totalmente en desacuerdo 2 = Desacuerdo 3 = Indeciso 4 = Acuerdo 5 = Totalmente de acuerdo

1.	Estoy feliz en mi rol como padre.	1	2	3	4	5
2.	Hay muy poco o nada que yo no haría por mi(s) hijo(s) de ser necesario.	1	2	3	4	5
3.	Cuidar de mi(s) hijo(s) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo para dar.	1	2	3	4	5
4.	A veces me preocupo por si estoy haciendo suficiente por mi(s) hijo(s).	1	2	3	4	5
5.	Me siento cercano a mi(s) hijo(s).	1	2	3	4	5
6.	Disfruto de pasar tiempo con mi(s) hijos(s).	1	2	3	4	5
7.	Mi(s) hijo(s) es (son) una importante fuente de afecto para mi.	1	2	3	4	5
8.	Tener un hijo (o hijos) me da una perspectiva del futuro más certera y optimista.	1	2	3	4	5
9.	La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo (o hijos).	1	2	3	4	5
10.	Tener un hijo (o hijos) deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida.	1	2	3	4	5
11.	Tener un hijo (o hijos) ha sido una carga financiera.	1	2	3	4	5
12.	Es difícil balancear diferentes responsabilidades debido a mi(s) hijo(s).	1	2	3	4	5
13.	El comportamiento de mi hijo (o hijos) es casi siempre embarazoso o estresante para mí.	1	2	3	4	5
14.	Si tuviera que hacerlo otra vez, probablemente decidiría no tener hijos.	1	2	3	4	5
15.	Me siento abrumado por la responsabilidad de ser padre.	1	2	3	4	5
16.	Tener un hijo (o hijos) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida.	1	2	3	4	5
17.	Estoy satisfecho como padre.	1	2	3	4	5
18.	Encuentro que disfruto de mi(s) hijo(s).	1	2	3	4	5

ANEXO B

Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995) administrada en el estudio piloto, con las correcciones hechas por los jueces expertos

Los siguientes enunciados describen sentimientos y percepciones relativos a la experiencia de ser madres. Piense, en cada una de las afirmaciones, en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo(a) o hijos. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes enunciados, marcando con una X la opción correspondiente.

1 = Totalmente en desacuerdo 2 = Desacuerdo 3 = Indeciso 4 = Acuerdo 5 = Totalmente de acuerdo

1.	Estoy feliz en mi rol como madre.	1	2	3	4	5
2.	No hay nada que yo no haría por mi hijo(a) de ser necesario.	1	2	3	4	5
3.	Cuidar de mi hijo(a) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo.	1	2	3	4	5
4.	A veces me preocupo por si estoy haciendo suficiente por mi hijo(a).	1	2	3	4	5
5.	Me siento cercana a mi hijo(a).	1	2	3	4	5
6.	Disfruto de pasar tiempo con mi hijos(a).	1	2	3	4	5
7.	Mi hijo(a) es una importante fuente de afecto para mi.	1	2	3	4	5
8.	Tener un hijo(a) me da una visión del futuro más segura y optimista.	1	2	3	4	5
9.	La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo(a).	1	2	3	4	5
10.	Tener un hijo(a) deja poco tiempo para otras actividades en mi vida.	1	2	3	4	5
11.	Tener un hijo(a) es una carga a nivel económico.	1	2	3	4	5
12.	Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo(a).	1	2	3	4	5
13.	El comportamiento de mi hijo(a) es casi siempre incómodo o estresante para mí.	1	2	3	4	5
14.	Si tuviera que hacerlo otra vez, probablemente decidiría no tener	1	2	3	4	5

	hijos.					
15.	Me siento agobiada por la responsabilidad de ser madre.	1	2	3	4	5
16.	Tener un hijo (o hijos) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida.	1	2	3	4	5
17.	Estoy satisfecha como madre.	1	2	3	4	5
18.	Disfruto de mi hijo(a).	1	2	3	4	5

ANEXO C

Tablas y gráficos de la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995) en la prueba piloto

Tabla C1. Modificaciones Hechas por los Jueces Expertos a la Parental Stress Scale de Berry y Jones (1995).

Elemento	Correcciones sugeridas y realizadas
Instrucción	Original: “Los siguientes enunciados describen sentimientos y percepciones relativos a la experiencia de ser padres. Piense, en cada uno de los ítems, en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo o hijos. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes ítems, colocando el número apropiado en el espacio correspondiente”. Sustituido por: “Los siguientes enunciados describen sentimientos y percepciones relativos a la experiencia de ser madres. Piense, en cada una de las afirmaciones, en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo (a) o hijos. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes enunciados, marcando con a X la opción correspondiente”.
Ítem 1	Sustituir por “estoy feliz en mi rol de madre”.
Ítem 2	Prestar atención a la redacción del ítem, ya que es negativo y podría no entenderse. Sin embargo, no se modificó para ver cómo se comportaba en la población.
Ítem 3	Sustituir por “cuidar de mi(s) hijo(s) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo”.
Ítem 8	Sustituir por “tener un hijo (a) me da una visión del futuro más segura y optimista”.
Ítem 10	Sustituir por “Tener un hijo (a) deja poco tiempo para otras actividades en mi vida”.
Ítem 11	Sustituir por “tener un hijo (a) es una carga a nivel económico”.
Ítem 12	Sustituir por “Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo(a)”.
Ítem 13	Sustituir por “El comportamiento de mi hijo (a) es casi siempre incómodo o estresante para mí”.
Ítem 15	Sustituir por “me siento agobiada por la responsabilidad de ser madre”.

Tabla C2. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a los Puntajes de Estrés Parental.

Statistics	
PtajeEstresParental	
Valid	172
Missing	13
Mean	47,0465
Median	45,0000
Mode	32,00
Std. Deviation	15,87297
Variance	251,951
Skewness	,275
Std. Error of Skewness	,185
Kurtosis	-1,030
Std. Error of Kurtosis	,368
Minimum	22,00
Maximum	86,00
Sum	8092,00

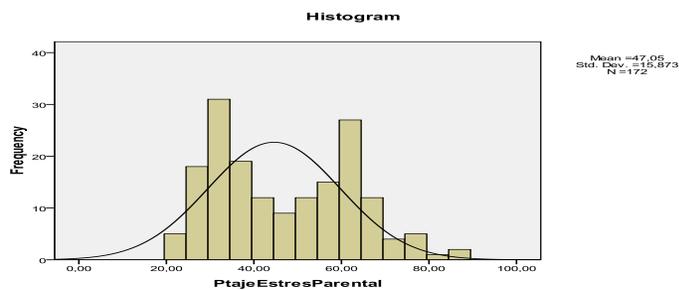


Gráfico C1. *Histograma de la distribución de la muestra piloto total en cuanto a sus puntajes de estrés parental.*

Tabla C3. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a su Puntaje de Estrés Parental.

One-Sample Kolmogorov-Smirnov Test		PtajeEstresParental
N		172
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	47,0465
	Std. Deviation	15,87297
Most Extreme Differences	Absolute	,118
	Positive	,118
	Negative	-,100
Kolmogorov-Smirnov Z		1,552
Asymp. Sig. (2-tailed)		,016

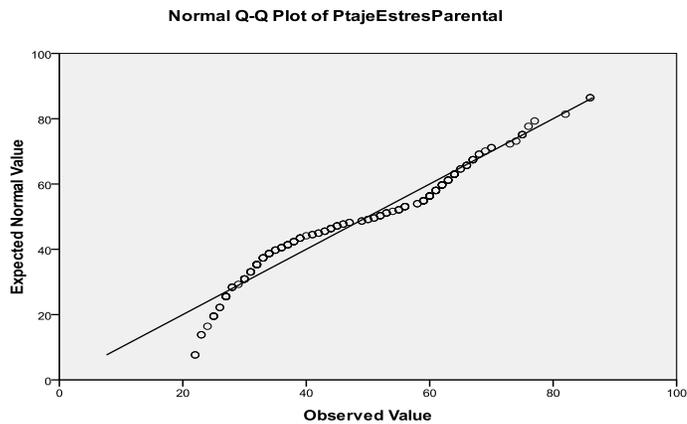


Gráfico C2. *QQ-Plot de la distribución de la muestra piloto total de madres en cuanto a sus puntajes de estrés parental.*

Tabla C4. Coeficiente Alfa de Cronbach para la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995).

Cronbach's Alpha	N of Items
,877	18

Tabla C5. Correlación de Cada Ítem con la Parental Stress Scale, y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Corrected Item- Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Estoy feliz en mi rol como madre.	,832	,855
No hay nada que yo no haría por mi hijo(a) de ser necesario.	,824	,856
Cuidar de mi hijo(a) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo.	,157	,882
A veces me preocupo por si estoy haciendo suficiente por mi hijo(a).	,054	,884
Me siento cercana a mi hijo(a).	,808	,857
Disfruto de pasar tiempo con mi hijos(a).	,818	,856
Mi hijo(a) es una importante fuente de afecto para mi.	,835	,855
Tener un hijo(a) me da una visión del futuro más segura y optimista.	,712	,862
La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo(a).	,195	,882
Tener un hijo(a) deja poco tiempo para otras actividades en mi vida.	,359	,875
Tener un hijo(a) es una carga a nivel económico.	,151	,882
Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo(a).	,267	,878
El comportamiento de mi hijo(a) es casi siempre incómodo o estresante para mí.	,221	,879
Si tuviera que hacerlo otra vez, podría decidir no tener hijos.	,222	,878
Me siento agobiada por la responsabilidad de ser madre.	,089	,882
Tener un hijo (o hijos) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida.	,217	,879
Estoy satisfecha como madre.	,837	,855
Disfruto de mi hijo(a).	,843	,855

ANEXO D

**Versión definitiva de la Parental Stress Scale (Berry y Jones, 1995),
para ser aplicada a la muestra final**

Los siguientes enunciados describen sentimientos y percepciones relativos a la experiencia de ser madres. Piense, en cada una de las afirmaciones, en términos de cómo es típicamente su relación con su hijo(a) o hijos. Por favor indique el grado en el que está de acuerdo o en desacuerdo con los siguientes enunciados, marcando con una X la opción correspondiente.

1 = Totalmente en desacuerdo 2 = Desacuerdo 3 = Indeciso 4 = Acuerdo

5 = Totalmente de acuerdo

1.	Estoy feliz en mi rol como madre.	1	2	3	4	5
2.	No hay nada que yo no haría por mi hijo(a) de ser necesario.	1	2	3	4	5
3.	Cuidar de mi hijo(a) a veces toma más tiempo y energía de los que yo tengo.	1	2	3	4	5
4.	A veces me preocupa no estar haciendo lo suficiente por mi hijo(a).	1	2	3	4	5
5.	Me siento cercana a mi hijo(a).	1	2	3	4	5
6.	Disfruto de pasar tiempo con mi hijos(a).	1	2	3	4	5
7.	Mi hijo(a) es una importante fuente de afecto para mí.	1	2	3	4	5
8.	Tener un hijo(a) me da una visión del futuro más segura y optimista.	1	2	3	4	5
9.	La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo(a).	1	2	3	4	5
10.	Tener un hijo(a) deja poco tiempo para otras actividades en mi vida.	1	2	3	4	5
11.	Tener un hijo(a) implica un gasto económico importante.	1	2	3	4	5
12.	Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo(a).	1	2	3	4	5
13.	El comportamiento de mi hijo(a) es casi siempre incómodo o estresante para mí.	1	2	3	4	5

14.	Si tuviera que hacerlo otra vez, decidiría no tener hijos.	1	2	3	4	5
15.	Me siento agobiada por la responsabilidad de ser madre.	1	2	3	4	5
16.	Tener un hijo (o hijos) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida.	1	2	3	4	5
17.	Estoy satisfecha como madre.	1	2	3	4	5
18.	Disfruto de mi hijo(a).	1	2	3	4	5

ANEXO E
Instrumento de Datos de Identificación

Datos de identificación

Edad: _____

Indique su estado civil:

- ___ 1. Soltera.
- ___ 2. Casada.
- ___ 3. Concubina.
- ___ 4. Divorciada.
- ___ 5. Viuda.

Indique el sexo y la edad de su hijo:

Masculino___ Femenino___ Edad_____

Indique el tipo de autismo con el que fue diagnosticado su hijo:

- ___ 1. Autismo clásico.
- ___ 2. Síndrome de Asperger.
- ___ 3. Trastorno Semántico-Pragmático.

¿Cuántas sesiones terapéuticas recibe su hijo semanalmente? (terapias de lenguaje, ocupacionales, musicoterapia, terapias psicológicas, psicopedagógicas, neuropedriáticas):

- ___ .1
- ___ .2
- ___ .3
- ___ .4 o más

¿Cuál es el costo mensual promedio de las sesiones terapéuticas que recibe su hijo?

- ___ . Entre Bs.F 300 y 800.

____. Entre Bs.F 900 y 1400.

____. Entre Bs.F 1500 y 2100.

____. Más de Bs.F 2200.

Indique el número de cuartos disponibles PARA DORMIR que posee su hogar:

____.1

____.2

____.3

____.4 o más.

Por favor indique el número de personas que habitan en su hogar. Complete la tabla colocando el sexo de esta persona, su edad y el parentesco de la persona CON SU HIJO.

En caso de ser un hermano, indique el orden de nacimiento.

Número de personas que habitan en el hogar: _____.

SEXO	EDAD	PARENTESCO CON EL NIÑO	ORDEN DE NACIMIENTO (HERMANOS)

ANEXO F

**Cuestionario de estilos de afrontamiento de Roger, Jarvis y Najarian,
1993, adaptado y validado por Guarino, Sojo y Bethelmy (2007)**

CSQ

Instrucciones: Aunque la gente pueda reaccionar en diferentes formas ante diversos aspectos, todos tenemos la tendencia a manejar de una manera características las situaciones que nos molestan. ¿Cómo describirías la manera en la cual típicamente reaccionas ante el estrés? Indique con una “X” **Siempre (S)**, **Frecuentemente (F)**, **Algunas veces (A)**, o **Nunca (N)**, según corresponda para cada afirmación siguiente.

1.	Me siento abrumada y a merced de la situación	S	F	A	N
2.	Elaboro un plan para mejorar lo que ha ocurrido	S	F	A	N
3.	Veó la situación por lo que realmente es y nada más	S	F	A	N
4.	Me siento deprimida o abatida	S	F	A	N
5.	Siento que nadie me entiende	S	F	A	N
6.	Siento que estoy sola o aislada	S	F	A	N
7.	Tomo acciones para cambiar las cosas	S	F	A	N
8.	Me siento impotente – no hay nada que pueda hacer al respecto	S	F	A	N
9.	Trato de encontrar más información para ayudarme a tomar decisiones acerca de los ocurrido	S	F	A	N
10.	Me reservo las cosas para mí mismo(a) y no dejo que otros sepan lo mal que están	S	F	A	N
11.	Me siento independiente (ajena) de las circunstancias	S	F	A	N
12.	Me paraliza y espero que todo pase	S	F	A	N
13.	Transmito mis frustraciones a la gente más cercana a mí	S	F	A	N
14.	Resuelvo la situación sin sentirme identificado(a) con ella	S	F	A	N
15.	Respondo neutralmente al problema	S	F	A	N
16.	Pretendo que nada pasa aunque la gente pregunte	S	F	A	N
17.	Mantengo las cosas dentro de una proporción – nada es realmente tan importante	S	F	A	N
18.	Creo que el tiempo de alguna manera resolverá las cosas	S	F	A	N
19.	Me siento mentalmente aliviada acerca de todo el asunto	S	F	A	N
20.	Trato de mantener mi sentido del humor – me río de mí mismo o de la situación	S	F	A	N
21.	Me mantengo pensando en lo ocurrido con la esperanza de que pasará	S	F	A	N
22.	Creo que puedo enfrentar las cosas con el mínimo de agitación	S	F	A	N
23.	Sueño despierta con que las cosas mejorarán en el futuro	S	F	A	N
24.	Trato de encontrar una manera lógica de explicar el problema	S	F	A	N
25.	Decido que no tiene caso molestarme y continúo adelante	S	F	A	N
26.	Me siento sin valor y poco importante	S	F	A	N

27.	Confío en la suerte – las cosas de alguna manera mejorarán	S	F	A	N
28.	Uso mi experiencia pasada para tratar de manejar la situación	S	F	A	N
29.	Olvidar todo lo que ha ocurrido	S	F	A	N
30.	Me irrito o me pongo brava	S	F	A	N
31.	Le doy a la situación toda mi atención	S	F	A	N
32.	Hago las cosas una a la vez	S	F	A	N
33.	Me critico o me culpo a mí misma	S	F	A	N
34.	Rezo para que las cosas cambien	S	F	A	N
35.	Pienso y hablo del problema como si no tuviera que ver conmigo	S	F	A	N
36.	Hablo de lo ocurrido lo menos posible	S	F	A	N
37.	Me preparo para el peor desenlace posible	S	F	A	N
38.	Busco comprensión por parte de la gente	S	F	A	N
39.	Veo lo ocurrido como un reto a ser superado	S	F	A	N
40.	Soy realista en mi aproximación a la situación	S	F	A	N

ANEXO G

**Escala de Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES-20esp),
adaptación de Martínez-Pampliega et al. (2006).**

FACES-20esp

A continuación se presenta una serie de enunciados relacionados con aspectos que se producen en las familias y entre los familiares. Indique, por favor, con qué frecuencia le ocurren a usted:

1.- Nunca o casi nunca 2.- Pocas veces 3.- A veces 4.- Con frecuencia 5.- Casi siempre

1.	Los miembros de la familia se sienten muy cercanos unos a otros.	1	2	3	4	5
2.	Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos	1	2	3	4	5
3.	En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	1	2	3	4	5
4.	Los miembros de la familia asumen las decisiones que se toman de manera conjunta como familia.	1	2	3	4	5
5.	Los miembros de la familia se piden ayuda mutuamente.	1	2	3	4	5
6.	En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones).	1	2	3	4	5
7.	Cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución.	1	2	3	4	5
8.	En nuestra familia hacemos cosas juntos.	1	2	3	4	5
9.	Los miembros de la familia dicen lo que quieren libremente.	1	2	3	4	5
10.	En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina).	1	2	3	4	5
11.	A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.	1	2	3	4	5
12.	En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	1	2	3	4	5
13.	Los miembros de la familia se apoyan unos a otros en los momentos difíciles.	1	2	3	4	5
14.	En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas.	1	2	3	4	5
15.	Los miembros de la familia comparten intereses y hobbies.	1	2	3	4	5
16.	Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	1	2	3	4	5
17.	Los miembros de la familia se consultan unos a otros sus decisiones.	1	2	3	4	5
18.	Los padres y los hijos hablan juntos sobre el castigo.	1	2	3	4	5
19.	La unidad familiar es una preocupación principal.	1	2	3	4	5
20.	Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	1	2	3	4	5

ANEXO H

Escala de Graffar, adaptación de Méndez-Castellano (1982)

Escala Graffar

Indique con una “X” la opción que corresponde a su ocupación según las categorías indicadas a continuación:

- ___1. Profesión universitaria o su equivalente. Se incluyen en este grupo: ejecutivos, empresarios o comerciantes de alto nivel.
- ___2. Profesiones técnicas especializadas: ejercicio profesional en alguna de las menciones del Ciclo Diversificado. Se incluyen posiciones gerenciales medias.
- ___3. Obreros especializados.
- ___4. Obreros No especializados.

Marque con una “X” la opción que corresponde a su nivel de instrucción según las categorías indicadas a continuación:

- ___1. Instrucción universitaria o su equivalente.
- ___2. Instrucción secundaria completa (Bachillerato completo y escuelas técnicas).
- ___3. Instrucción secundaria incompleta.
- ___4. Instrucción primaria completa, incompleta o alfabeta.
- ___5. Analfabeta.

Indique cuál es la FUENTE DE INGRESO DE SU FAMILIA:

- ___1. La fuente principal de ingreso de la familia es el resultado de la inversión en empresas, entidades financieras, negocios o fortuna heredada o adquirida.
- ___2. Los ingresos consisten en honorarios profesionales, ganancias o beneficios.
- ___3. El ingreso es un sueldo, es decir una remuneración calculada sobre una base mensual o anualmente y generalmente pagada mensual o quincenalmente.
- ___4. El ingreso consiste en un salario fijo, es decir, una remuneración calculada por semana o por día.

___5. El ingreso proviene de la ejecución de trabajos ocasionales, la relación de tareas independientes o de donaciones de origen público o privado.

Indique cuáles son las CONDICIONES DE VIVIENDA DE SU FAMILIA:

___1. Una casa o apartamento muy lujoso que ofrece las máximas comodidades.

___2. Un alojamiento de categorías intermedia, que sin ser tan lujoso como el de la categoría anterior, es espacioso, muy cómodo y en óptimas condiciones sanitarias.

___3. Un alojamiento con buenas condiciones sanitarias en espacio reducido, es decir, una casa o parte de una casa o apartamento modesto.

___4. Vivienda con ambientes espaciosos o reducidos con deficiencias en algunas condiciones sanitarias.

___5. Rancho o vivienda con condiciones sanitarias muy deficientes.

ANEXO I

Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986), versión original en inglés y traducción al español.

Family Support Scale

Listed below are people and groups that often times are helpful to members of a family raising a young child. This questionnaire asks you to indicate how helpful each source is to your family. Please circle the response the best describes how helpful the sources have been to your family during the past 3 to 6 months. If a source of help has not been available to your family during this period of time, circle the NA (Not Available) response.

How helpful has each of the following been to you in terms of raising your children?

NA = Not Available 1 = Not at all helpful 2 = Sometimes helpful 3 = Generally helpful 4 = Very helpful 5 = Extremely helpful

1.	My parents	NA	1	2	3	4	5
2.	My spouse or partner's parents	NA	1	2	3	4	5
3.	My relatives/kin	NA	1	2	3	4	5
4.	My spouse or partner's relatives/kin	NA	1	2	3	4	5
5.	My spouse or partner	NA	1	2	3	4	5
6.	My friends	NA	1	2	3	4	5
7.	My spouse or partner's friends	NA	1	2	3	4	5
8.	My own children	NA	1	2	3	4	5
9.	Other parents	NA	1	2	3	4	5
10.	Co-workers	NA	1	2	3	4	5
11.	Parent groups	NA	1	2	3	4	5
12.	Social groups/clubs	NA	1	2	3	4	5
13.	Church members/Minister	NA	1	2	3	4	5
14.	My family or child's physician	NA	1	2	3	4	5
15.	Early childhood intervention programs	NA	1	2	3	4	5
16.	School/day-care center	NA	1	2	3	4	5
17.	Professional helpers (social workers, therapists, teachers, etc)	NA	1	2	3	4	5
18.	Professional agencies (public health, social services, mental health, etc.)	NA	1	2	3	4	5

Escala de Apoyo Familiar (FSS)

Debajo hay una lista de personas y grupos que son frecuentemente de ayuda para los miembros de familias que están criando a un niño. Este cuestionario le pide que indique qué tan útil es cada uno de estos recursos para su familia. Por favor, marque la respuesta que describa mejor cuán útiles han sido los recursos para su familia durante los últimos 3 a 6 meses. Si alguna fuente de ayuda no ha estado disponible para su familia durante este período de tiempo, marque la opción NA (No Aplica).

¿Qué tan útil ha sido para usted cada uno de los siguientes, en términos de la crianza de su hijo?

**NA = No Aplica 1 = No ayudan en nada 2 = A veces útiles 3 = Generalmente útiles
4= Muy útiles 5= Extremadamente útiles**

1.	Mis padres	NA	1	2	3	4	5
2.	Los padres de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
3.	Mis parientes	NA	1	2	3	4	5
4.	Los parientes de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
5.	Mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
6.	Mis amigos	NA	1	2	3	4	5
7.	Los amigos de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
8.	Mis propios hijos	NA	1	2	3	4	5
9.	Otros padres	NA	1	2	3	4	5
10.	Mis compañeros de trabajo	NA	1	2	3	4	5
11.	Grupos de padres	NA	1	2	3	4	5
12.	Grupos/clubes sociales	NA	1	2	3	4	5
13.	Miembros de la Iglesia	NA	1	2	3	4	5
14.	El médico de la familia/del niño	NA	1	2	3	4	5
15.	Programas de intervención temprana	NA	1	2	3	4	5
16.	Escuela/Guardería	NA	1	2	3	4	5
17.	Ayuda profesional (trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc)	NA	1	2	3	4	5
18.	Agencias profesionales (salud pública, servicios sociales, salud mental, etc.)	NA	1	2	3	4	5

ANEXO J

**Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986)
administrada en el estudio piloto, con las correcciones hechas por los
jueces expertos**

A continuación aparece una lista de personas y grupos que frecuentemente brindan ayuda a los miembros de familias que están criando a un niño o niña. Por favor indique qué tan útil es cada uno de estos recursos para su familia en cuanto a la crianza de su hijo durante los últimos 6 meses. Si alguna fuente de ayuda no ha estado disponible para su familia durante este período de tiempo, marque la opción NA (No Aplica).

NA = No Aplica 1 = De ninguna utilidad 2 = A veces útiles 3 = Generalmente útiles 4= Muy útiles 5= Extremadamente útiles

1.	Mis padres	NA	1	2	3	4	5
2.	Los padres de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
3.	Mis parientes	NA	1	2	3	4	5
4.	Los parientes de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
5.	Mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
6.	Mis amigos	NA	1	2	3	4	5
7.	Los amigos de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
8.	Mis otros hijos	NA	1	2	3	4	5
9.	Otros padres	NA	1	2	3	4	5
10.	Mis compañeros de trabajo	NA	1	2	3	4	5
11.	Grupos/clubes sociales	NA	1	2	3	4	5
12.	Miembros de la Iglesia	NA	1	2	3	4	5
13.	El médico de la familia, el pediatra del niño	NA	1	2	3	4	5
14.	Centros de Desarrollo Infantil	NA	1	2	3	4	5
15.	Escuela/Guardería	NA	1	2	3	4	5
16.	Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc)	NA	1	2	3	4	5
17.	Instituciones/Fundaciones (salud pública, servicios sociales, salud mental, etc.)	NA	1	2	3	4	5

ANEXO K

**Tablas y gráficos de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y
Jenkins (1986) de la prueba piloto.**

Tabla K1. Modificaciones Hechas por los Jueces Expertos a la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y Jenkins (1986)

Enunciado	Correcciones sugeridas y realizadas
Instrucción	<p>Original: “Debajo hay una lista de personas y grupos que son frecuentemente de ayuda para los miembros de familias que están criando a un niño. Este cuestionario le pide que indique qué tan útil es cada uno de estos recursos para su familia. Por favor, marque la respuesta que describa mejor cuán útiles han sido los recursos para su familia durante los últimos 3 a 6 meses. Si alguna fuente de ayuda no ha estado disponible para su familia durante este período de tiempo, marque la opción NA (No Aplica). ¿Qué tan útil ha sido para usted cada uno de los siguientes, en términos de la crianza de su hijo?”.</p> <p>Sustituido por: “A continuación aparece una lista de personas y grupos que frecuentemente brindan ayuda a los miembros de familias que están criando a un niño o una niña. Por favor indique qué tan útil es cada uno de éstos recursos para su familia en cuanto a la crianza de sus hijos durante los últimos 6 meses. Si alguna fuente de ayuda no ha estado disponible para su familia durante este período de tiempo, marque la opción NA (No Aplica)”.</p>
Escala Likert	Disminuir el tamaño de los números de la escala/Sustituir la opción 1 por “De ninguna utilidad”.
Ítem 8	Mis propios hijos, sustituido por: Mis otros hijos.
Ítem 11	Eliminar, ya que se confunde con el ítem 9 (“otros padres”).
Ítem 13	Miembros de la Iglesia, sustituido por: Miembros de la Iglesia/Sacerdote o Pastor.
Ítem 14	El médico de la familia/el niño, sustituido por: El médico de la familia/el pediatra del niño.
Ítem 15	Programas de intervención temprana, sustituido por: Centros de Desarrollo Infantil, ya que en la población venezolana se conocen de ésta manera.
Ítem 17	Agregar “psicólogos”.
Ítem 18	Agencia profesionales, sustituido por: Instituciones/fundaciones, ya que en la población venezolana se conocen así.

Tabla K2. Estadísticos Descriptivos para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a los Puntajes de Apoyo Social.

N	Valid	168
	Missing	17
Mean		36,8631
Median		35,0000
Mode		39,00 ^a
Std. Deviation		15,20712
Skewness		,423
Std. Error of Skewness		,187
Kurtosis		-,173
Std. Error of Kurtosis		,373
Minimum		,00
Maximum		83,00
Sum		6193,00

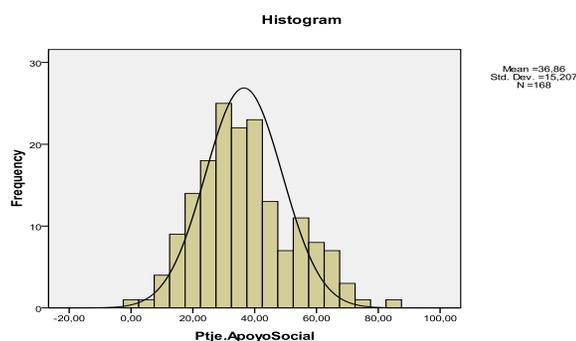


Gráfico K1. *Histograma de la distribución de la muestra piloto total en cuanto a sus puntajes de apoyo social.*

Tabla K3. Coeficiente Kolmogorov-Smirnov Para la Muestra Piloto Total de Madres en Cuanto a su Puntaje de Apoyo Social.

		Ptje.ApoyoSocial
N		168
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	36,8631
	Std. Deviation	15,20712
Most Extreme Differences	Absolute	,079
	Positive	,079
	Negative	-,050
Kolmogorov-Smirnov Z		1,024
Asymp. Sig. (2-tailed)		,245

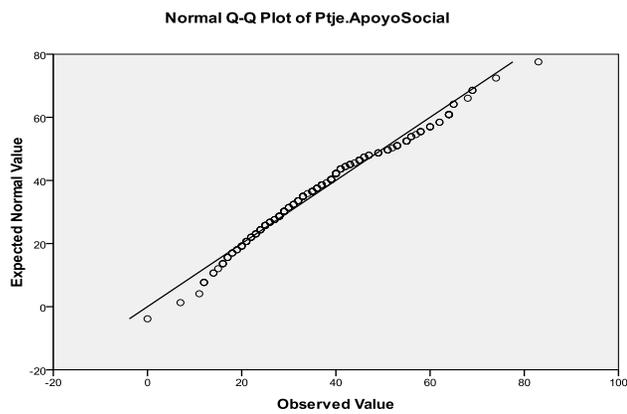


Gráfico K2. QQ-Plot de la distribución de la muestra piloto total de madres en cuanto a sus puntajes de apoyo social.

Tabla K4. Coeficiente de Alfa de Cronbach

Cronbach's Alpha	N of Items
,825	17

Tabla K5. Correlación de cada ítem con la Escala de Apoyo Familiar y Coeficiente Alfa de Cronbach si se eliminara cada ítem.

	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Mis padres	,228	,829
Los padres de mi cónyuge/pareja	,411	,816
Mis parientes	,409	,816
Los parientes de mi cónyuge/pareja	,539	,809
Mi cónyuge/pareja	,243	,827
Mis amigos	,463	,814
Los amigos de mi cónyuge/pareja	,650	,805
Mis otros hijos	,324	,823
Otros de padres	,609	,805
Mis compañeros de trabajo	,487	,813
Grupos/clubes sociales	,465	,813
Miembros de la Iglesia	,426	,816
El médico de la familia, el pediatra del niño	,423	,815
Centros de Desarrollo Infantil	,478	,812
Escuela/Guardería	,318	,821
Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc)	,395	,817
Instituciones/Fundaciones (salud pública, servicios sociales, salud mental, etc.)	,464	,813

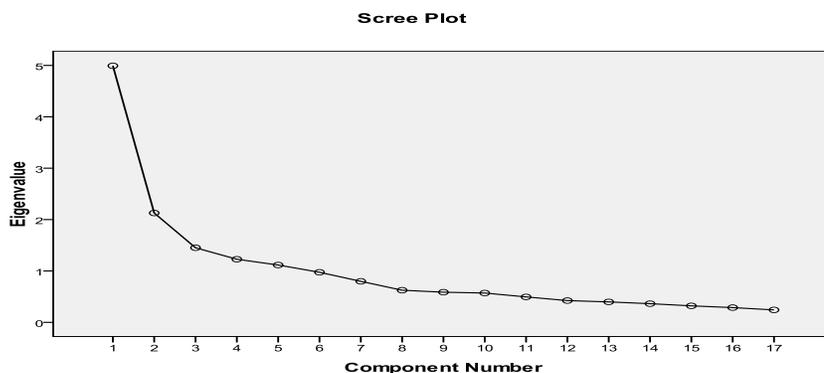


Gráfico K3. Gráfico de sedimentación.

Tabla K6. Matriz de Componentes Rotados.

	Componentes				
	1	2	3	4	5
Mis amigos	,835				
Mis compañeros de trabajo	,809				
Otros de padres	,757				
Los amigos de mi cónyuge/pareja	,621		,489		
Instituciones/Fundaciones (salud pública, servicios sociales, salud mental, etc.)		,795			
Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc)		,684		,439	
Grupos/clubes sociales		,668			
Miembros de la Iglesia		,615			
Centros de Desarrollo Infantil		,590			
Los parientes de mi cónyuge/pareja			,771		
Los padres de mi cónyuge/pareja			,723		
Mi cónyuge/pareja			,711		
Escuela/Guardería				,872	
El médico de la familia, el pediatra del niño		,408		,478	
Mis padres					,837
Mis parientes	,421				,678
Mis otros hijos					-,448

Tabla K7. Coeficiente KMO y Prueba de Esfericidad de Bartlett

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		,802
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	1034,388
	df	136
	Sig.	,000

Tabla K8. Factores Resultantes del Análisis Factorial

Factor	Ítems
I. Apoyo de las Amistades.	6, 7, 9, 10.
II. Apoyo de Redes Externas.	11, 12, 14, 16, 17.
III. Apoyo de Familia Política.	2, 4, 5.
IV. Apoyo de Instituciones Educativas y Personal Médico.	13, 15.
V. Apoyo de la Familia de Origen	1, 3, 8.

ANEXO L

**Versión definitiva de la Escala de Apoyo Familiar de Dunst, Trivette y
Jenkins (1986), para ser aplicada a la muestra final.**

A continuación aparece una lista de personas y grupos que frecuentemente brindan ayuda a los miembros de familias que están criando a un niño o niña. Por favor indique qué tan útil es cada uno de estos recursos para su familia en cuanto a la crianza de su hijo durante los últimos 6 meses, marcando con una X la opción correspondiente. Si alguna fuente de ayuda no ha estado disponible para su familia durante este período de tiempo, marque la opción NA (No Aplica).

**NA = No Aplica 1 = De ninguna utilidad 2 = A veces útiles 3 = Generalmente útiles
4= Muy útiles 5= Extremadamente útiles**

1.	Mis padres	NA	1	2	3	4	5
2.	Los padres de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
3.	Mis parientes	NA	1	2	3	4	5
4.	Los parientes de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
5.	Mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
6.	Mis amigos	NA	1	2	3	4	5
7.	Los amigos de mi cónyuge/pareja	NA	1	2	3	4	5
8.	Mis otros hijos	NA	1	2	3	4	5
9.	Otros padres	NA	1	2	3	4	5
10.	Mis compañeros de trabajo	NA	1	2	3	4	5
11.	Grupos/clubes sociales	NA	1	2	3	4	5
12.	Miembros de la Iglesia/Sacerdote, Pastor	NA	1	2	3	4	5
13.	El médico de la familia, el pediatra del niño	NA	1	2	3	4	5
14.	Centros de Desarrollo Infantil	NA	1	2	3	4	5
15.	Escuela/Guardería/Talleres de Formación Laboral	NA	1	2	3	4	5
16.	Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, maestros, etc)	NA	1	2	3	4	5
17.	Instituciones/Fundaciones, públicas o privadas (de salud pública, seguros sociales, de salud mental, etc.)	NA	1	2	3	4	5

ANEXO M

Tablas de análisis de resultados

Tabla M1. Correlación de Cada Ítem de la Escala de Estrés Parental con la Escala de Estrés Parental, y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Estoy feliz en mi rol como madre	,186	,810
No hay nada que yo no haría por mi hijo(a) de ser necesario.	-,039	,821
Cuidar de mi hijo(a) a veces toma m´s tiempo y energía de los que yo tengo.	,445	,798
A veces me preocupa no estar haciendo lo suficiente por mi hijo(a).	,290	,809
Me siento cercana a mi hijo(a)	,436	,803
Disfruto de pasar tiempo con mi hijo(a)	,557	,799
Mi hijo(a) es una importante fuente de afecto para mi	,354	,806
Tener un hijo(a) me da una visión del futuro más segura y optimista	,496	,795
La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo(a)	,608	,784
Tener un hijo(a) deja poco tiempo para otras actividades en mi vida	,535	,791
Tener un hijo(a) implica un gasto económico importante	,216	,812
Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo(a)	,560	,789

El comportamiento de mi hijo(a) es casi siempre incómodo o estresante para mí	,645	,782
Si tuviera que hacerlo otra vez, decidiría no tener hijos	,154	,812
Me siento agobiada por la responsabilidad de ser madre	,568	,789
Tener un hijo (o hijos) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida	,561	,790
Estoy satisfecha como madre	,299	,806
Disfruto de mi hijo(a)	,272	,807

Tabla M2. Matriz de Componentes Rotados Del Cuestionario De Estrategias De Afrontamiento

	Componente			
	1	2	3	4
Siento que nadie me entiende	,812			
Me irrito o me pongo brava.	,722			
Me siento sin valor y poco importante.	,714			
Siento que estoy sola y aislada	,680			
Me siento deprimida y abatida	,656			
Me critico o me culpo a mi misma.	,638			
Me siento abrumada y a merced de la situación.	,598			
Pretendo que nada pasa aunque la gente pregunte.	,537			
Me siento impotente - no hay nada que pueda hacer al respecto	,528			,451
Me reservo las cosas para mí misma y no dejo que otros sepan lo mal que están	,519			,483
Me preparo para el peor desenlace posible.	,477			
Me mantengo pensando en lo ocurrido con la esperanza de que pasará	,468			
Me paralizao y espero que todo pase				
Transmito mis frustraciones a la gente más cercana a mí.				

Mantengo las cosas dentro de una proporción - nada es realmente tan importante.	,642		
Me siento realmente aliviada acerca de todo el asunto.	,630		
Respondo neutralmente al problema.	,595		
Olvidar todo lo que ha ocurrido.	,590		
Resuelvo la situación sin sentirme identificada con ella.	,560		
Pienso y hablo del problema como si no tuviera que ver conmigo.	,487		
Creo que el tiempo de alguna manera resolverá las cosas.	,485		
Confío en la suerte - las cosas de alguna manera mejorarán.	,458		
Decido que no tiene caso molestarme y continúo adelante.	,439	,418	
Creo que puedo enfrentar las cosas con el mínimo de agitación.	,436	,419	
Trato de mantener mi sentido del humor - me río de mí misma o de la situación.	-,418		
Hablo de lo ocurrido lo menos posible.	,404		
Hago las cosas una a la vez.			
Soy realista en mi aproximación a la situación.		,757	
Trato de encontrar más información para ayudarme a tomar decisiones acerca de lo ocurrido		,645	

Uso mi experiencia pasada para tratar de manejar la situación.				,606
Elaboro un plan para mejorar lo que ha ocurrido.				,605
Tomo acciones para cambiar las cosas				,572
Sueño despierto con que las cosas mejorarán en el futuro.				,561
Rezo para que las cosas cambien.				,499
Veo lo ocurrido como un reto a ser superado.				,488
Veo la situación por lo que realmente es y nada más.				
Le doy a la situación toda mi atención.				
Busco comprensión por parte de la gente.				,634
Trato de encontrar una manera lógica de explicar el problema.				-,514
Me siento independiente (ajena) de las circunstancias				

Tabla M3. Correlación de Cada Ítem del Factor EMO Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Me siento abrumada y a merced de la situación.	,521	,847
Me siento deprimida y abatida	,627	,843
Siento que nadie me entiende	,770	,827
Siento que estoy sola y aislada	,596	,841
Me siento impotente - no hay nada que pueda hacer al respecto	,500	,848
Me reservo las cosas para mí misma y no dejo que otros sepan lo mal que están	,554	,844
Pretendo que nada pasa aunque la gente pregunte.	,479	,849
Me mantengo pensando en lo ocurrido con la esperanza de que pasará	,353	,861
Me siento sin valor y poco importante.	,678	,840
Me irrito o me pongo brava.	,621	,842
Me critico o me culpo a mi misma.	,578	,843
Me preparo para el peor desenlace posible.	,418	,861

Tabla M4. Correlación de Cada Ítem del Factor RAC Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Elimina Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Elaboro un plan para mejorar lo que ha ocurrido.	,525	,757
Tomo acciones para cambiar las cosas	,511	,760
Trato de encontrar más información para ayudarme a tomar decisiones acerca de lo ocurrido	,590	,754
Sueño despierto con que las cosas mejorarán en el futuro.	,423	,776
Uso mi experiencia pasada para tratar de manejar la situación.	,512	,759
Rezo para que las cosas cambien.	,344	,791
Veo lo ocurrido como un reto a ser superado.	,476	,765
Soy realista en mi aproximación a la situación.	,688	,739

Tabla M5. Correlación de Cada Ítem del Factor DES Con el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Resuelvo la situación sin sentirme identificada con ella.	,490	,664
Respondo neutralmente al problema.	,496	,661
Mantengo las cosas dentro de una proporción - nada es realmente tan importante.	,477	,667
Creo que el tiempo de alguna manera resolverá las cosas.	,395	,678
Me siento realmente aliviada acerca de todo el asunto.	,486	,667
Trato de mantener mi sentido del humor - me río de mí misma o de la situación.	-,398	,786
Creo que puedo enfrentar las cosas con el mínimo de agitación.	,364	,683
Decido que no tiene caso molestarme y continúo adelante.	,436	,671
Confío en la suerte - las cosas de alguna manera mejorarán.	,404	,676
Olvidar todo lo que ha ocurrido.	,465	,668
Pienso y hablo del problema como si no tuviera que ver conmigo.	,307	,692
Hablo de lo ocurrido lo menos posible.	,331	,688

Tabla M6. Correlación de Cada Ítem con la Escala de Funcionamiento Familiar y Coeficiente Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Los miembros de la familia se sienten muy cercanos unos a otros	,570	,915
Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos.	,332	,920
En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	,273	,920
Los miembros de la familia asumen las decisiones que se toman de manera conjunta como familia.	,669	,912
Los miembros de la familia se piden ayuda mutuamente.	,673	,912
En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones).	,485	,917
Cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución.	,633	,913
En nuestra familia hacemos cosas juntos.	,664	,912
Los miembros de la familia dicen que quieren libremente.	,486	,916

En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina).	,608	,914
A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.	,607	,914
En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	,483	,916
Los miembros de la familia se apoyan unos a otros en los momentos difíciles.	,703	,913
En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas.	,625	,913
Los miembros de la familia comparten intereses y hobbies.	,632	,913
Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	,689	,912
Los miembros de la familia se consultan unos a otros sus decisiones.	,697	,911
Los padres y los hijos hablan juntos sobre el castigo.	,538	,916
La unidad familiar es una preocupación principal.	,474	,917
Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	,714	,912

Tabla M7. Correlación de Cada Ítem de la Escala de Graffar con la Escala de Graffar y Coeficiente de Alfa de Cronbach Si Se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Ocupación	,680	,536
Nivel de instrucción	,620	,589
Fuente de Ingreso de su Familia	,406	,720
Condiciones de Vivienda de su Familia	,349	,737

Tabla M8. Matriz de Componentes Rotados De La Escala De Apoyo Social

	Componente				
	1	2	3	4	5
Mis amigos	,759				
Grupos/clubes sociales	,697				
Mis parientes	,639				
Los amigos de mi cónyuge/pareja	,614	,471			
Otros padres	,612		-,484		
El médico de la familia, el pediatra del niño	,603				
Miembros de la Iglesia/Sacerdote, Pastor	,574				
Mis compañeros de trabajo	,569		-,452		
Centro de Desarrollo Infantil	,522				
Mi cónyuge/pareja		,789			
Los padres de mi cónyuge/pareja	,463	,570			
Los parientes de mi cónyuge/pareja	,472	,512			
Instituciones/Fundaciones, públicas o privadas (de salud pública, seguros sociales, de salud mental, etc).		-,462			
Ayuda profesional (psicólogos, trabajadores sociales, terapistas, maestros, etc).			,682		
Escuela/Guardería/Talleres de Formación Laboral			,539		
Mis otros hijos				,646	,587
Mis padres				-,603	

Tabla M9. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de Redes Externas con el Factor Apoyo de Redes Externas, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Mis amigos	,617	,760
Otros padres	,584	,771
Mis compañeros de trabajo	,660	,746
Grupos/clubes sociales	,648	,753
Miembros de la Iglesia/Sacerdote, Pastor	,468	,810

Tabla M10. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de la Familia Política con el Factor Apoyo de la Familia Política, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Los padres de mi cónyuge/pareja	,569	,632
Los parientes de mi cónyuge/pareja	,520	,664
Mi cónyuge/pareja	,475	,706
Los amigos de mi cónyuge/pareja	,570	,660

Tabla M11. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas con el Factor Apoyo de la Familia de Origen y de Instituciones de Salud/Públicas, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Mis padres	,355	,497
Mis parientes	,380	,478
El médico de la familia, el pediatra del niño	,399	,463
Instituciones/Fundaciones, públicas o privadas (de salud pública, seguros sociales, de salud mental, etc).	,289	,550

Tabla M12. Correlación de Cada Ítem del Factor Apoyo Social Informal con el Factor Apoyo Social Informal, y Coeficiente de Alfa de Cronbach si se Eliminara Cada Ítem.

	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Mis padres	,329	,786
Mis parientes	,496	,768
El médico de la familia, el pediatra del niño	,549	,762
Instituciones/Fundaciones, públicas o privadas (de salud pública, seguros sociales, de salud mental, etc).	,203	,798
Los padres de mi cónyuge/pareja	,406	,776
Los parientes de mi cónyuge/pareja	,375	,778
Mi cónyuge/pareja	,120	,806
Los amigos de mi cónyuge/pareja	,552	,768
Mis amigos	,706	,749
Otros padres	,509	,768
Mis compañeros de trabajo	,440	,773
Grupos/clubes sociales	,555	,764
Miembros de la Iglesia/Sacerdote, Pastor	,437	,773

ANEXO N

Distribución de las variables en la base de datos

