

Recursos de Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de hijos con trastorno del espectro autista

Estudiante: Berrondo, Adriana Mabel

Legajo: 24380

Director/es: Varela, Lorena

Co-director/es: Apellido/s, Nombre/s (si lo/s hubiere)

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciatura de Psicología

2024

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha []

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación [X]

Otro plazo mayor detallar/justificar:

Lugar y fecha: Pablo Nogues, 27 de marzo de 2024

Firma y aclaración del autor: Adriana Berrondo



Índice

RECURSOS DE AFRONTAMIENTO Y BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUSTISTA

1. Resumen.....	4
2. Introducción.....	6
2.1 Planteo del problema.....	6
2.2 Objetivos	9
2.3 Estado del arte	10
3. Marco Teórico	14
3.1 Trastorno del Espectro Autista	14
3.2 Bienestar	20
3.2.1 Bienestar Psicológico	20
3.3 Afrontamiento de TEA y Bienestar	24
4. Metodología.....	31
4.1 Diseño	31
4.2 Población y muestra	31
4.3 Instrumentos	32
4.4 Procedimiento	32
5. Resultados.....	34
6. Discusión y conclusiones.....	56
6.1 Limitaciones	62
6.2 Futuras líneas de investigación	62
7. Referencias	63
8. Anexo	70

Título

RECURSOS DE AFRONTAMIENTO Y BIENESTAR PSICOLÓGICO EN PADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUSTISTA

1. Resumen

Este trabajo de investigación tuvo como objetivo explorar los factores relacionados con el bienestar emocional y los recursos de afrontamiento de los padres de niños con TEA, comprender las dimensiones del afrontamiento parental, identificar los factores que contribuyen al bienestar psicológico de estos padres y analizar los cambios en dicho bienestar. También se pretende indagar respecto de los componentes de la sobrecarga de tareas y los recursos de afrontamiento disponibles.

Este estudio tiene un enfoque de tipo cualitativo, de diseño de teoría fundamentada, utilizando entrevistas estructuradas como técnica de recolección de datos. Este enfoque permitió develar factores y procesos únicos que afectan a estos padres, los cuales pueden no estar completamente capturados por teorías preexistentes.

En este marco, permitió ajustar la recolección de datos y el análisis a medida que se desarrollaron nuevos insights durante el estudio, lo cual fue particularmente útil en un campo complejo como el del estrés y el bienestar psicológico, donde las experiencias pueden variar significativamente entre los participantes.

La muestra seleccionada consistió en 12 personas, hombres y mujeres, con hijos diagnosticados con TEA de entre 4 y 18 años.

En tal sentido, en la recolección y posterior análisis de datos se identificaron experiencias relacionadas con el estrés y el cansancio debido a la sobrecarga de tareas y demandas diarias. Sin embargo, también se destacó la importancia del acompañamiento y el apoyo social y familiar como factores clave en el bienestar psicológico de estos padres, aliviando en gran medida la carga de tareas. A esto se suman otros factores como el malestar parental y el rol de los padres como cuidadores, lo que influye directamente en el bienestar físico, emocional y psicológico.

En concordancia, los resultados muestran que los recursos de afrontamiento están estrechamente relacionados con el malestar parental y el bienestar psicológico. Se resalta la importancia de recursos como el autocuidado, el apoyo terapéutico y la red de apoyo.

Palabras Claves; Conducta social, trastorno del espectro autista, afrontamiento, apoyo social, bienestar psicológico, padres, estrés, crianza, calidad de vida.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 PLANTEO DEL PROBLEMA

La confirmación del diagnóstico de Trastorno del espectro autista (TEA) en una familia conduce a alterar los aspectos sociales, psicológicos, económicos y físicos de los cuidadores primarios y de todo el entorno familiar.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) indica que en la actualidad 1 de cada 100 niños nacidos pueden ser autistas, mientras que en EE. UU ese número sube a 1 por cada 36 nacidos. Según Loomes, Hull y Mandy (2017) en los últimos años, ha habido un aumento en la frecuencia de diagnósticos de trastornos del espectro autista (TEA), con una clara tendencia hacia un mayor número de diagnósticos en hombres, donde se observa una proporción de aproximadamente 3 o 4 varones por cada mujer diagnosticada.

El rol parental es fundamental en el desarrollo de los niños, y por ende, resulta primordial el cuidado de la salud mental y emocional en el seno familiar. En función de las cifras enunciadas en el párrafo anterior, se suma el estudio realizado por la Fundación Baltazar y Nicolás, Copera Infancia y la Pontificia Universidad Católica de Perú (2020) que explicitan que el 91 % de los cuidadores (padres y madres) con niños con discapacidad, presentan indicadores de ansiedad, estrés o depresión.

Es fundamental destacar la importancia de la presente investigación de acuerdo con el incremento de diagnósticos de niños con TEA, y su relación con el bienestar psicológico de los padres, conforme a factores que se relacionan con el estrés de los cuidadores primarios.

Cuando surge un problema de salud, sea físico o mental, el funcionamiento del sistema familiar se ve afectado y la familia reacciona utilizando recursos y estrategias. Así mismo, en muchos casos, la precariedad económica y laboral, juegan un papel importante que ocasionan conflictos familiares, frustración y distorsiona el ambiente familiar (Cunningham, 2000).

La discapacidad empobrece no sólo a la persona, sino a la familia, dando cuenta que los datos epidemiológicos arrojan que el ochenta por ciento de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza (Martínez, 2013). La presencia de un hijo con discapacidad demanda gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo al grado de afectación. Los escasos recursos económicos tienden a incrementar la

tensión y el estrés familiar (Silva, 2015). Cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos y el clima familiar. La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema (Ortega et al., 2006). Es, por todo esto, crucial que los profesionales de la psicología comprendan el contexto y evalúen nuevas formas de abordaje

Estas circunstancias subrayan la necesidad de que los profesionales de la salud mental no sólo aborden los problemas individuales, sino que también consideren las repercusiones en el sistema relacional y busquen soluciones integrales que mejoren el bienestar general de las familias afectadas.

En este marco, se requiere realizar nuevos estudios de esta problemática no solo por su complejidad sino en su afectación en las relaciones interpersonales, requiriendo en escenarios complejos, nuevos aportes desde esta realidad dinámica, y que promuevan nuevas miradas desde la perspectiva de los sujetos para su mejor abordaje profesional.

Siendo los padres los cuidadores primarios, en los cuales recae una sobrecarga de tareas, y una disponibilidad al 100 % del niño con TEA, puede considerarse que los mismos quedan expuestos a situaciones de tensión familiar, esta serie de aspectos generan un desequilibrio en el bienestar emocional de la familia (Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz, 2016).

Estas condiciones generan un malestar psicológico, no solo a nivel económico, sino también a nivel emocional por esta nueva situación y el afrontamiento que deben realizar, el escaso soporte familiar, los cambios de conducta, la reducción de las actividades sociales y la reducción del tiempo personal de cada uno de los padres (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014).

Dicha investigación es relevante dado que se empleará un nuevo método con una muestra específica y determinada en nuestro país. Este estudio posibilitará explorar los factores relacionados con el bienestar emocional y recursos de afrontamiento de padres de niños con TEA

Considerando la relevancia de la investigación la misma plantea la siguiente pregunta de investigación ¿Qué recursos de afrontamiento utilizan los padres de niños con trastorno del espectro autista y cómo se relacionan estos con su bienestar psicológico?

Es necesario conocer los puntos de vista de los padres, ya que ellos aprenden del

trastorno en diferentes maneras y circunstancias, siendo los mayores involucrados en el cuidado del niño, y los más afectados y conocedores de esta (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Así mismo, para este trabajo se contaron con los recursos materiales, humanos, de tiempo y acceso a la muestra para realizar el presente trabajo.

2.2 OBJETIVOS

Objetivo general

Explorar los factores relacionados con el bienestar psicológico y recursos de afrontamiento de padres de niños con TEA.

Objetivos específicos

- Comprender las dimensiones del afrontamiento en torno al desempeño del rol parental en la población de estudio.
- Conocer los factores del bienestar psicológico de padres de niños con TEA
- Entender los cambios en el bienestar psicológico que conlleva el cuidado de un niño con TEA.
- Analizar los componentes de la sobrecarga de tareas en los padres de niños con TEA
- Indagar los recursos de afrontamiento que presentan los progenitores con niños con TEA.

2.3 ESTADO DEL ARTE

La investigación realizada por Gallardo Soto y Rivera Ibarra (2019) nos indica que en el trastorno del espectro autista y el estrés parental se orientó a aportar a la teoría con información más actualizada, con el objetivo de detallar evidencia acerca de la relación de estas variables, la metodología utilizada de tipo descriptiva bibliográfica, la cual se basa en la recopilación y selección de información conceptual y teórica. Según los tipos de familia y estrés, si hubiera una repercusión entre estos, se hallarían en las dinámicas familiares y las relaciones entre los miembros. En lo que relaciona al estrés parental se concluye que el TEA provoca algún grado de este, especialmente en edades tempranas.

Por consiguiente, en la investigación realizada por Guerrero Gutiérrez, A (2020), de diseño cualitativo, en la cual se utilizó como técnica de recolección de datos, análisis y revisión documental sobre las variables que describen, el estrés en padres de niños con TEA. En este estudio Teórico, en el que se intenta obtener información de investigaciones anteriores dio como resultado que el estrés parental, en padres de familia con niños con diagnóstico de TEA; deriva como consecuencia en problemas de salud habituales, que altera el desenvolvimiento y el progreso del círculo familiar. Su origen teórico se basa en la contribución de la teoría del estrés, en el que se ponen en juego la apreciación de los padres, habilidades personales y estrategias de conducta para el afrontamiento. Esto permite deducir que el estrés parental, es un conflicto encubierto, por lo que se indica a los padres, asistir a sesiones y talleres dirigidos a impulsar estrategias paliativas de estrés, ayudando a incrementar las habilidades de crianza. Se intenta motivar a las comunidades, a realizar actividades de integración, de contención y apoyo, para la atención y cuidado de niños con TEA.

Según Blanche et al. (2020) en su estudio en cual utilizó el método comparativo constante, se centró en padres cuyo hijo con TEA, tenga un diagnóstico médico o psicológico confirmado y dicho diagnóstico fuera dentro de los primeros 7 años de vida, se llevaron a cabo 47 cuestionarios online a padres de niños con TEA, que residan en Latinoamérica y hablen castellano. En las preguntas del cuestionario, se especifica, los rasgos de TEA de sus hijos, la ubicación demográfica, cuáles fueron las señales de alarma observadas, también se consultó sobre el grupo de apoyo, amigos y familiares y cambio de hábitos. Como resultado de la investigación, se visualizó que los padres advierten los primeros rasgos de TEA, un año antes del diagnóstico, durante esta etapa, se evidenciaron cambios de hábitos, irrupción de rutinas, sentimientos de ansiedad, tristeza, caos, los padres se sintieron señalados por amigos y

familiares, a la par también desplegaron métodos para contener la conducta de sus hijos y buscar una red de apoyo en su entorno social. Como resultado final, se apunta a lograr un pronto diagnóstico teniendo en cuenta experiencias familiares con respecto a los rasgos evidenciados en sus hijos, ya que estos son una alerta para tener en cuenta por los profesionales de la salud.

En cuanto a los hallazgos, sobre una revisión de literatura, según Álvaro (2020), quedan expuestos los pocos estudios dirigidos a analizar el estrés de padres de niños con TEA sin DI, sin embargo, se evidencio que la crianza de un niño con estas características implica mucho más esfuerzo, tiempo y desafíos, además de recursos económicos y apoyo. Se determinó un incremento significativo en los niveles de estrés de dichas madres y padres, lo que concuerda con informes previos, considerando una dificultad en el desenvolvimiento de la vida diaria. Se halló malestar por parte de madres y padres, en cuanto al apoyo social escaso, demostrando poca interacción y salidas y/o invitaciones a eventos, de la misma manera se reflejó la falta de colaboración en quehaceres domésticos, como así inconvenientes en notificar cuestiones personales, económicas, familiares y laborales. Como conclusión tanto madres, como padres coinciden en lo estresante que es la crianza de un hijo con TEA y lo complicado que es mantener las relaciones sociales y un ámbito donde poder distraerse, a causa de la falta de concientización, incomprensión y críticas hacia los padres.

Por otro lado, Romero-González et al. (2020) realizó el siguiente estudio con el propósito de identificar la relación entre estrés y malestar psicológico de madres y padres en cuanto a problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con TEA, para la misma 84 familias accedieron a participar, de las cuales, solo 70 completaron los cuestionarios. Se determinó que hay una asociación, desde temprana edad, entre estrés y malestar psíquico de los padres y los problemas emocionales y conductuales en niños con TEA, inclusive después de controlar por cualquier variación compartida por el niño (severidad del autismo y funcionamiento adaptativo).

La investigación realizada por Bravo Angulo y Andrea (2021) quienes realizaron la investigación con el fin de revisar investigaciones empíricas que sondeen el impacto de la psicoeducación en el estrés parental en madres y padres de familia de niños con TEA en edad escolar. En la revisión de 11 artículos y estudios a texto completo, se cotejó los resultados de los programas psicoeducativos en padres y madres con niños con TEA en base a entrenamiento en habilidades específicas para la intervención conductual, se detectó que estos programas de psicoeducación redujeron considerablemente el nivel de estrés. De la misma manera otros programas de intervención psicoeducativa no arrojaron resultados positivos. Por lo que se

concluyó, la importancia de plantear la definición de programas más amplios que incluyan tanto teoría, como práctica.

Por otra parte, Torres Mendoza (2022) realizó un estudio sobre 153 madres y padres de familia con niños con TEA, de Lima, Perú cuya metodología de investigación fue cuantitativa, cuyo método es la recolección de datos y análisis de estos, el cual tenía por objetivo establecer la relación que existe entre los estilos de afrontamiento y estrés parental en madres y padres de niños con TEA. En conclusión, se evidencia un estrés no significativo del 53.2% entre madres y padres de niños con Trastorno del espectro autista de un Centro Educativo Básico Especial de Puente Piedra. La muestra evidenció que tanto madres y padres no están bien informados sobre el TEA, y la falta de información sobre este diagnóstico, da como resultado que no llevan a sus hijos una rehabilitación temprana, por lo que no pueden ayudar a sus habilidades de sus hijos con TEA, para que estos puedan desarrollar sus capacidades y así mismo al buscar apoyo no sentirán que están solos y se preocupan mucho al conllevar un estrés desequilibrado.

Luego, Minguela y Alcantud-Marín (2022) elaboraron una revisión sistemática, en la que se analizó de manera exhaustiva la magnitud vigente que avala el Parent-delivered Early Start Denver Model (P-ESDM) como tratamiento eficiente para incrementar el desarrollo de los niños/as con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y el bienestar de sus madres y padres. De un total de 10 publicaciones revisadas, dio con resultado que madres y padres perfeccionaron sus técnicas para vincularse con sus hijos, utilizando de forma correcta las técnicas aprendidas. De la misma manera se estableció que el bienestar de madres y padres es muy importante para lograr la adherencia a los métodos y procedimientos a largo plazo, tanto así que la alianza terapéutica es superior en aquellos padres y madres que recibieron preparación parental en P-ESDM. Por otro lado, el acto de apoyar a madres y padres al brindarles herramientas para conocer el desarrollo de las intervenciones y poder hacerlos ellos mismos, redujo el desconocimiento y la incertidumbre, por ende, también el estrés.

La investigación de Carvajal Ortiz et al. (2022) tuvo como objetivo diferenciar cuales son las consecuencias tanto psicológicas como emocionales en cuidadores de individuos con TEA. Se utilizó la metodología cualitativa, además de una perspectiva cognitivo conductual, ya que ambas admiten examinar el comportamiento. Se concluye que la perspectiva cognitivo conductual, posibilita a madres, padres, familias y cuidadores desarrollo y procedimientos más agradables, ya que motivan y dan lugar a percepciones y pensamientos, de la misma forma propone un acuerdo y logra arbitrar en cuestiones como reglas, pautas y actitudes, que acostumbran a ser complicado tratar. La desinformación en madres, padres y familia genera

dificultades en el entorno, siendo que se describe que una buena salud en la familia colabora con la crianza. Se logró percibir que cuidadores recorren un sinnúmero de etapas, donde se puede contemplar depresión y malestar.

En la investigación de Suárez López et al. (2023) realizada durante los años 2019-2022, en la que se empleó la metodología de revisión sistemática, cuyo objetivo fue describir los efectos psicológicos en familias de niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista durante la pandemia COVID-19, se llegó a la conclusión luego de la revisión de 13 artículos de diferentes países, evidentes señales de malestar, retroceso, angustia y ansiedad en dichas familias, como así también, estrés parental, depresión, vinculada a la conducta de los hijos. Muchas familias, de niños con TEA con ansiedad social, experimentan bienestar y se complacen con el confinamiento, otros lo padecen y muestran señales de retroceso. En ambos casos se demuestra un aspecto importante del aislamiento, el efecto negativo que causó en estas familias, al cambiar la dinámica familiar y realizar cambios en la cotidianidad. Se detectó en los estudios revisados, la importancia de aumentar la contención y el apoyo no solo familiar, sino también educativo y terapéutico.

Por otra parte en la investigación realizada por Piscocoya Montalván y Torres Guerrero (2023), en Lambayeque, Perú; que tuvo por objetivo determinar el grado de estrés, ansiedad, depresión y factores asociados en padres y niños con TEA, para ello se ha realizado, un estudio mixto de investigación cualitativo-cuantitativo, observacional, descriptivo, y transversal, en la cual participaron 111 padres y madres de niños con TEA, según los análisis correspondientes, se obtuvo como resultados 39.64%, 61.26 % y 33.33 % para depresión, ansiedad y estrés respectivamente, donde se impone la depresión moderada, ansiedad y estrés leve. En los antecedentes sociodemográficos arrojó como resultado, un mayor porcentaje de madres, siendo ellas las principales cuidadoras de estos niños, y las más implicadas en las terapias y en el cuidado de los niños. Como resultado, también arrojó, que uno de los padres trabaja y cuenta con un ingreso bajo, y aquellos con niños con discapacidad intelectual, uno de los padres tuvo que dejar de trabajar para dedicarse exclusivamente al niño.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Según la quinta edición del Manual del diagnóstico y estadísticos de los trastornos mentales (DSM-5; Asociación americana de psiquiatría, 2013), el trastorno del espectro autista (TEA) es considerado como un único trastorno del neurodesarrollo, el cual se manifiesta de forma continua y depende de la gravedad de los síntomas presentados. Revelando la gran heterogeneidad de este trastorno, esta nueva conceptualización desafía criterios diagnósticos tradicionales como las dificultades persistentes en la comunicación y la interacción social y la presencia de patrones de conducta repetitiva, estereotipada y restringida, además de posibles causas que han sido reportadas en el pasado, como la presencia de cambios en la percepción sensorial.

Según Wing, Gould y Gillberg (2011), los niños con TEA se identifican a través de una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos (Tríada de Wing) las áreas son; interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento. No hay dos personas iguales con autismo, estas áreas se ven perjudicadas en mayor o menor medida en cada persona de forma tal que los indicios de la enfermedad son diferentes en cada persona. Este suceso, ligado con los inconvenientes para distinguirla de otros trastornos, en conjunto con la falta de información, hacen que el autismo sea una enfermedad, en la cual los profesionales de la salud no logran reconocer o diagnosticarla correctamente.



Así mismo, Wing, Gould y Gillberg (2011), indican que las barreras de la imaginación social son la condición más incapacitante del trastorno del espectro del autismo. Esto se debe a que estas personas no son capaces de desarrollar los instintos sociales que están presentes en

todas las personas desde que nacen y se convierten en personas vulnerables e ingenuas. Aunque las tres áreas de la tríada de Wing pueden describirse por separado, están estrechamente relacionadas. Se cree que el problema fundamental que subyace a cada trastorno de autismo y a esta triada de distorsiones, surge la falta o deterioro del "instinto social" que la mayoría de los pacientes con TEA tienen desde el nacimiento. La edad en la que aparecen los primeros cambios es temprana, siempre antes de los tres años. Sin embargo, el diagnóstico suele retrasarse debido a la inespecificidad de los síntomas y a la falta de conocimiento de los padres y, en algunos casos, de los profesionales sanitarios que evalúan el desarrollo del niño.

Para Huanca (2008), las principales características del TEA son la carencia en la interacción social, en la comunicación, como así también deficiencia en el contacto visual, expresión facial, gestos y posturas, y el desarrollo ausente o insuficiente del lenguaje oral.

A su vez Miguel (2006), indica que las personas con TEA muestran un gran déficit en la sensación de emociones, que es un componente esencial en el desarrollo emocional del sujeto. Varios estudios han identificado que las personas con TEA presentan cambios neurobiológicos complejos que afectan las interacciones sociales bidireccionales en el lenguaje y el comportamiento, llamado cerebro social y está directamente relacionado con el lóbulo temporal.

Barón-Cohen, Leslie y Frith, (1985) descubrieron en los últimos años cambios que pueden explicar desde la psicología y desde la neurobiología, una dificultad específica de los autistas en cuanto al adecuado tránsito por aquellos procesos evolutivos que se describen en la llamada teoría de la mentalización y desarrollaron un modelo el cual se explica en la "Teoría de la mente", definida por Riviere (2007) como la "capacidad humana muy importante, estaría la falla que determina el autismo".

Según como menciona Valdez (2016) el autismo representa una variante de desarrollo en múltiples áreas, que no se considera inherentemente "anormal", sino una expresión de diversidad individual. Por lo tanto, desde el principio, enfatizamos que no existen personas con autismo que se ajusten claramente a las categorías mencionadas, sino individuos con autismo que difieren significativamente entre sí. Valdez (2016) señala que los programas de intervención temprana reflejan los avances en la investigación del autismo, que actualmente permiten la identificación temprana de signos de riesgo y facilitan el diagnóstico en niños más jóvenes. Es esencial que esta respuesta sea accesible para todas las familias, ya que la intervención temprana mejora el pronóstico y ofrece esperanza para superar obstáculos, creando expectativas de vida y bienestar emocional más positivas. Si bien los programas de intervención en bebés son valiosos en sí

mismos, también son cruciales para allanar el camino hacia el desarrollo adulto futuro.

Según Rivière (2001), un análisis retrospectivo de 100 informes de familias de niños con autismo (con retraso significativo en el desarrollo) indicó que existían patrones específicos en la manifestación del trastorno: El desarrollo del niño durante los primeros ocho o nueve meses transcurre aparentemente normal, y suele haber una "calma expresiva" o "pasividad" que no está claramente definida según indican los padres. Falta deliberada de toda comunicación, tanto de solicitudes para solicitar algo, como para comunicar, entre los 8 y 10 meses de edad, una clara perturbación en el desarrollo evolutivo que coincide con la etapa "léxica" del desarrollo del lenguaje. En algunos casos, este patrón se asoció con retrasos motores leves o algún grado de cambios médicos o neurológicos.

Según Hernández et al. (2005), si el trastorno se manifiesta de forma más leve, como en el caso de los niños con trastorno del espectro autista, se debe tener en cuenta que el diagnóstico puede posponerse hasta la edad escolar, ya que los cambios pueden pasar desapercibidos. Las dificultades en el ámbito social se hacen más claramente visibles.

Para Rivière (2007) estos nuevos modos de pensar han originado variaciones en las formas de tratamiento del TEA. Aunque la educación sigue siendo el medio elegido para abordar el problema, está surgiendo una forma más realista, natural e inclusiva que se centra en la comunicación, teniendo en cuenta las capacidades y recursos de cada individuo. Además, el progreso en farmacología ha favorecido el tratamiento de otros trastornos asociados con el autismo. Riviere (2006) comenzó a pensar en el trastorno en términos, en todo el ciclo vital de las personas y no solo en la infancia, dado que el TEA no tiene cura, y las personas con el trastorno necesitan atención, apoyo y supervisión durante toda su vida.

Para Barthélémy et al. (2008) Debido a que el trastorno del espectro autista es un trastorno crónico, la seriedad de los cambios y las deficiencias asociadas que pueden presentar las personas con TEA, es necesario desarrollar un plan de tratamiento temprano, interdisciplinario, individualizado y duradero a lo largo de la vida del individuo. Este plan debe adaptarse a las necesidades de las personas y sus familias, con el objetivo de incrementar la competencia de los implicados, promover la integración social y mejorar la calidad de vida.

Tensión Parental

Según Abidin (1995) este concepto se vincula al proceso en el que los individuos, al adentrarse en la experiencia de la paternidad, perciben que las demandas asociadas a su rol como

padres o madre superan sus capacidades para afrontarlas. Este proceso se compone de tres dimensiones; malestar parental, niño difícil e interacción disfuncional entre madre- niño o padre- niño, estas a su vez están interconectadas continuamente según: las características del padre o madre, las características del hijo y la dinámica de la relación entre ambos (madre-hijo / padre-hijo).

Factores del Malestar parental

-Malestar parental se refiere al estrés que experimenta un padre o madre en su papel de cuidador de sus hijos. Cuando desempeñan esta responsabilidad, los padres pueden enfrentarse a tensiones debido a discrepancias ideológicas, compromisos externos y otros aspectos sociales.

-Niño difícil se enfoca en la relación entre el estrés y las conductas fundamentales del niño. Evalúa la capacidad del padre para manejar situaciones en las que el temperamento del niño tiene un papel predominante.

-La interacción disfuncional entre padres e hijos se fundamenta en la percepción del padre respecto a las expectativas o deseos que tiene para su hijo, y si la forma en que interactúan refuerza o no la realización de estas expectativas.

Según el modelo de Abidin (1992) quien destacó la importancia de la percepción y las ideas de los padres y el nivel de estrés que experimentan, describiendo esto como “la importancia o dedicación al rol parental”, que se determina como el sistema de creencias y probabilidades que actúan como factores que influyen o regulan los estresores a los que se enfrentan madres y padres, los cuales pueden surgir tanto sus propias características como de otros aspectos. El estrés experimentado por las madres y padres de niños con TEA se relaciona tanto con las características de sus hijos como con el entorno en el que se desenvuelven. Se sostiene que cada padre tiene una concepción interna de su rol como padre o madre, que abarca tanto las expectativas que tienen de sí mismos como las que tienen de sus hijos y del entorno en cuanto al desempeño de su función parental. Los padres que presentan niveles más altos de estrés parental tienden a observar a sus hijos como más complicados, adoptan estrategias disciplinarias menos efectivas y mantienen interacciones menos saludables con sus hijos, lo que a su vez puede generar mayores dificultades en el desarrollo del niño.

Recursos de Afrontamiento

Según la definición de la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2014) sobre afrontamiento, nos dice que este es “la acción y efecto de afrontar”. Siendo afrontar según la

RAE (2014) “Hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida”.

Como Lazarus y Folkman (1986), los estilos de afrontamiento se precisan como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales asiduamente cambiantes que se incrementan para manejar las exigencias específicas externas y o internas consideradas excedentes o desbordantes de los recursos de cada individuo.

Para Paris & Omar (2009). La forma en que un individuo afronta el estrés puede ser más o menos eficaz, a la hora de evitar futuros problemas de salud. Por lo tanto, las estrategias se dividen en; Adaptativas y desadaptativas. Las estrategias de afrontamiento son aquellas que se pueden mitigar, para mejorar las reacciones de estrés, y así reducir las reacciones emocionales negativas.

Lazarus & Folkman (1986), mencionan que las estrategias clásicamente tienen dos funciones principales. Uno es gestionar o cambiar lo que causa el malestar (también conocido como manejo directo del comportamiento centrado en el problema), y el otro es gestionar las emociones que crea la situación (o manejo indirecto del comportamiento centrado en las emociones).

Gray (2003) indica que, para las madres y padres de niños con TEA, dominar las expresiones faciales y las emociones es el modo más importante de afrontar el estrés emocional vinculado con la crianza de un niño con TEA. Existe una disparidad de género a la hora de hacer frente a las emociones. Así, los padres experimentaron y controlaron expresiones de enojo, mientras que la tristeza y el llanto eran comunes en las madres ante su frustración y enojo.

Por otra parte, Gray (2003) hace mención que las madres suelen hablar y consolarse con amigos o familiares y así reducir el estrés emocional, lo cual pone al descubierto más acciones de afrontamiento en ellas que en los padres. Las madres son las que llevan todo el trabajo en los cuidados de los niños, lo que da cuenta que los padres manejan menos estrés, no tanto como el que pudieran manifestar las madres.

Además, Moos (2002) ha presentado un modelo de afrontamiento que considera el cruce de dos aspectos: foco y método. El foco se apunta a la orientación que el individuo toma hacia la solución de la dificultad: aproximación frente a evitación. La aproximación es una forma activa de resolver los conflictos; la evitación es una forma más pasiva, de alejamiento de los problemas y de focalización en el control de las emociones generadas por el estresor. Por consiguiente, Ebata y Moos (1991) precisaron que la aproximación como los esfuerzos activos, cognitivos o conductuales que el sujeto ejecuta para controlar e interpretar una situación y para solucionar o

dominar un estresor buscando apoyo e involucrándose en actividades de solución de problemas. Asimismo, han definido la evitación como un conjunto de trabajos cognitivos y conductuales que tienen como objetivo evitar pensar sobre el estresor y sus consecuencias, aceptar o resignarse frente a una situación, buscar actividades alternativas o expresar directamente la emoción como forma de manejo de la tensión.

Posteriormente, Gray (2006) considera que los métodos de afrontamiento más conocidos refieren a ayuda terapéutica y la contención de la familia, como así también el acompañamiento de la religión, surgió como una estrategia utilizada por una gran cantidad de madres. No obstante, el esfuerzo por encontrar contención social y la ejecución de centrar el procesamiento mental de manera adecuada, condujeron a estrategias más fuertes empleadas por las madres y padres de niños con TEA.

Martinez Martín (2013) postula que la falta de indicadores biológicos tangibles y la incertidumbre sobre la progresión del trastorno dificultan la aceptación de la situación. Durante este período, los padres pueden experimentar una mezcla de esperanza de que el problema de su hijo sea temporal, mientras observan cómo los síntomas empeoran, lo que aumenta la angustia familiar al no entender completamente lo que está sucediendo. Por otra parte, plantea que cuanto más se manifiestan las dificultades cognitivas y conductuales que presente el hijo, mayor será la conmoción en la convivencia familiar, así como la percepción de discapacidad por parte de madres y padres y las limitaciones en sus actividades. El nivel de inteligencia del hijo tendrá una gran repercusión en la dinámica familiar, ya que la discapacidad intelectual afecta su autonomía y, por lo tanto, la cantidad de tiempo que tanto padres y madres deben dedicarle.

Sobre esto mismo Moss (1990) se refiere a que el estudio del clima familiar, organizacional y escolar, deben estar dirigidos a comprender las causas ambientales, ya que esta permite desarrollar procedimientos más eficientes, y planteó un sistema explicativo, mediante paneles, los mismos permiten visualizar la influencia de diferentes variables que se interrelacionan en el proceso explicativo de la conducta.

De esta manera Núñez (2007) determina al estrés como la relación entre una persona y su entorno, que es valorada por ella como una amenaza o agotamiento de sus recursos y pone en peligro su bienestar. Núñez (2007) señala que es útil enfatizar que esta interpretación considera la “evaluación cognitiva” que el sujeto da a la condición, lo cual simboliza la percepción psicológica e interpretación de la situación, y determina las consecuencias que ésta produce a una persona.

3.2 Bienestar

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005) enfatiza el definir la salud mental no sólo como la ausencia de trastorno mental. La OMS describe la salud mental desde una perspectiva positiva como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (OMS, 2005, p.2). Esta definición de la OMS abarca tres componentes: 1) bienestar; 2) buen funcionamiento del individuo mediante la autorrealización; y 3) buen funcionamiento en la sociedad. Como el funcionamiento es normalmente estudiado mediante autoinformes, estos tres componentes pueden ser referidos como componentes del bienestar: bienestar emocional, bienestar psicológico, y bienestar social (Keyes, 2005).

Se presentan tres formas diferentes de bienestar: emocional, psicológico y social. Este trabajo hará foco en el Bienestar psicológico.

3.2.1 Bienestar psicológico

Según la OMS (2008) la salud mental menciona la autorrealización como el segundo componente importante de la salud mental. Autorrealización se refiere al funcionamiento de un individuo de acuerdo con estándares psicológicos normativos. No se refiere a tener una vida placentera, sino a tener una vida buena y con sentido desde un punto de vista psicológico.

A continuación, Maslow (1956) que fue uno de los grandes impulsores del movimiento, de la psicología humanista como una psicología, basado en el estudio de la salud y el pleno funcionamiento de los individuos.

Luego, Seligman y Csikszentmihalyi (2000) describieron a la psicología positiva como una rama de la psicología que se ocupa mediante una base científica, de los procesos que configuran cualidades y emociones positivas humanas, que se habían dejado de lado por los otros enfoques psicológicos.

Por consiguiente, Fredrickson (2000) señala que las emociones positivas optimizan la salud, el bienestar personal y la resiliencia psicológica, facilitando un razonamiento eficiente, flexible y creativo. Un razonamiento de este tipo es clave para el progreso hacia un aprendizaje significativo. De estas maneras las emociones positivas contribuyen a otorgar sentido y significado positivo a las circunstancias cambiantes y adversas (Fredrickson y Joiner, 2002).

Además, Casullo y Castro Solano (2000) hacen referencia a la importancia de estudiar el bienestar, que, según distintas investigaciones, se ha demostrado que los individuos son más felices y satisfechos, experimentan menos preocupación y enfado, y cuentan con mejores herramientas como mejor control del entorno, óptimo autoconcepto y muestran buenas aptitudes sociales

Según Ryff (1989), el bienestar psicológico es considerado como el conjunto de emociones positivas y el déficit de emociones negativas. Los individuos están más felices si son más positivos y si su duración e intensidad es mayor. El bienestar está relacionado con la personalidad, una personalidad básica hace referencia a la emoción positiva de la persona y, por el contrario, relacionado negativamente con el neuroticismo.

En tal sentido, Ryff (1989) indica que el bienestar psicológico posee seis dimensiones:

-Auto aceptación: habla de la aceptación de todas las facetas de uno mismo y del pasado tal como fue, sin caer en las garras de la incapacidad por querer modificar o intervenir sobre aquello que ya sucedió. El aceptar el propio cuerpo, tus emociones y tus pensamientos, hace que las personas tengan una visión más positiva de sí mismos.

-Dominio del entorno: se refiere a la aptitud para utilizar en un entorno difícil, teniendo la capacidad para aclimatarse a las circunstancias adversas. Teniendo una alta percepción de potestad sobre lo que rodea al sujeto, este podrá sentirse capaz de influir en el entorno y de manejar situaciones complicadas.

-Relaciones positivas con los otros: Mide la capacidad que tienen los sujetos para relacionarse con los demás de una manera abierta y sincera. Si el individuo es capaz de tener relaciones satisfactorias con los demás, va a impulsar vínculos que van a producir una mayor calidad emocional.

-Crecimiento personal: Mide la capacidad que tienen las personas para aprender de sí mismas, y que están abiertas a experiencias nuevas y desafiantes. Si el sujeto promueve su crecimiento personal, podrá sentir que está en continuo aprendizaje, tendrá la capacidad de aprender de aquello que recibe y sabrá que tiene los recursos, los cuales pueden ir mejorando.

-Autonomía: evalúa la independencia de las personas en diferentes aspectos de su vida. El poder elegir y poder tomar propias decisiones, manteniendo un criterio propio y una independencia personal y emocional, aunque los demás no estén de acuerdo. Un grado de autonomía alto implica que el sujeto es capaz de desplegar una fuerza mayor para resistir a la presión social y a sus propios impulsos.

-Propósito en la vida: el afán de los individuos de descubrir un objetivo que dé sentido a su vida. Las personas precisan tener metas claras, asumibles y objetivos realistas. Que el sujeto realice bien esta tarea va a depender de que el individuo obtenga o no la mayor parte de sus refuerzos.

Por otro lado, Keyes (1995) indica un aspecto social muy importante que va de la mano con la definición de Riff. Estos factores ayudan a integrar y organizar aspectos sociales y comprender la participación de una persona en el espacio vital. Tres diferencias para el funcionamiento positivo de la salud mental: bienestar emocional, bienestar social y bienestar subjetivo.

Keyes (1995) señala que el bienestar social es importante, desde la perspectiva psicológica subjetiva, es algo como un ambiente bastante privado que incluye aspectos comunitarios y sociales, y significa que un buen nivel de bienestar social es consistente con la cultura y el entorno social en el que crece la persona de manera placentera.

Asimismo, Fernandez (2007) expuso que hay diferentes factores que hacen que las personas sean más susceptibles, lo que lleva a problemas físicos y psicológicos. Estos factores pueden provocar bienestar psicológico positivo o negativo en las personas y están relacionados con el estilo de vida, el cual describe algunos:

-Social

Los factores sociales tienen un peso muy valioso en la calidad de vida y el bienestar psicológico de los individuos. Hay dos tendencias básicas. El primero se centra en enfoques sociológicos y económicos destinados a mejorar la calidad, como ser esperanza de vida, nutrición, educación y servicios de salud. La segunda se enfoca en la calidad de vida como influencia subjetiva delimitada por la estimación que hace el sujeto de su propia vida. La forma de vida también está establecida por las características biológicas y psicológicas, y sobre todo por las relaciones sociales de cada individuo, que definen la forma de vida singular de cada persona. Este estilo de vida evidencia el comportamiento del sujeto en situaciones sociales y características psicológicas en la práctica de actividades de la vida.

-Laboral

Se ha demostrado que la satisfacción laboral es un elemento valioso de gratificación general, la cual genera salud y bienestar en un sentido universal y completo. Por el contrario, la insatisfacción laboral es la causa más grande del origen del estrés laboral y supone una amenaza para las personas. Los factores laborales reflejan algunas de las características que conducen y se

evidencia en el bienestar psicológico. Trabajar fuera de casa proporciona un sentimiento de independencia y un mayor sentido de participación en la sociedad. Y lo más importante: el trabajo es cada vez más beneficioso para las personas.

-Económico

Este factor representa un elemento importante en el bienestar psicológico de un individuo, pues de eso dependen los ingresos económicos, posesiones materiales y otros indicadores similares. Además de esto, las condiciones materiales, mentales y actividades en las que se desarrolla la vida de las personas, la disponibilidad de lugares de empleo, condiciones de vivienda, atención médica, recursos alimentarios, la presencia de centros culturales y deportivos, higiene ambiental, transporte y comunicación. Provoca un cambio positivo o negativo en el bienestar de una persona.

-Familiar

Los factores familiares están relacionados con el bienestar psicológico de cada miembro de la familia, y este factor juega un papel en la protección, compañerismo, seguridad y socialización de la familia. La finalidad de este elemento es mejorar el sistema comunicativo y el entorno emocional. Por eso, es importante analizar primero la situación familiar y dar a todos los miembros la oportunidad de expresar a los demás sus expectativas, explicar vivencias emocionales y conflictivas y expresar pensamientos sobre la convivencia positiva. Desde el punto de vista emocional, esto crea un ambiente familiar abierto en el que se pueden entender y resolver posibles conflictos. La investigación sobre las relaciones entre cónyuges se ha centrado principalmente en el concepto de ajuste matrimonial. También señala que las familias con un clima familiar de sostén determinado por la confianza y el control son predictores importantes de estrategias de afrontamiento positivas y activas.

“El bienestar psicológico no se basa sólo en emociones positivas, sino que es consecuencia de varios factores de la vida y son aquellos factores que las personas valoran, como así también incluye la personalidad de estas” (Vázquez y Hervás, 2008).

Peterson y Seligman (2004) denotan que el desarrollo de la psicología positiva se ha realizado en el estudio científico de las fortalezas y virtudes humanas, las cuales permiten adoptar una perspectiva más abierta respecto al potencial humano, sus motivaciones y capacidades. Además, se ha esforzado en mostrar que es necesario considerar los potenciales humanos como un factor que puede llegar a ser preponderante en los períodos de crisis, considerando que las crisis son inevitables y necesarias para el crecimiento y madurez del individuo.

3.3 AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE HIJOS CON TEA Y SU BIENESTAR PSICOLÓGICO

Rangel y Alonso (2010) presentan diversos factores que pueden ejercer influencia sobre el bienestar psicológico. Entre estos, destacan los aspectos socioculturales. El individuo se encuentra inmerso en un entorno social de relevancia, en el cual establece su identidad y que, a su vez, puede modificar su estado de bienestar. Otro componente importante es el sistema de creencias, que se refiere a la estructura mental que el individuo percibe tener. Estas creencias le proporcionan una sensación de bienestar, especialmente en situaciones particulares. Además, es relevante recalcar el papel de la personalidad, que engloba tanto aspectos conductuales como mentales y que incide en la forma en que la persona enfrenta momentos específicos. Asimismo, se debe considerar la influencia de factores biológicos, los cuales están relacionados con la herencia genética. Esto predispone a los individuos a ser más propensos a padecer enfermedades de salud mental. En conjunto, estos factores entrelazados conforman un panorama complejo que moldea el bienestar psicológico de cada individuo.

Según la definición de Chrousos y Gold (1992) definen al estrés como un estado de carencia de equilibrio o un riesgo a la homeostasia. La respuesta a la capacidad de adaptación puede existir como específica, o generalizada y no específica. De esta manera, una alteración en la homeostasis desencadena en una cantidad de respuestas fisiológicas y comportamentales a fin de restaurar el balance homeostático ideal.

Según Andrew Steptoe (2000) esa respuesta al estrés se manifiesta en 4 dominios: la fisiología, el comportamiento, la experiencia subjetiva y la función cognitiva.

Según Richard Lazarus (1966) las personas sufren estrés cuando creen que carecen de las herramientas para afrontar una situación difícil, pero no si creen que tienen los recursos necesarios para hacerle frente. Lazarus (1966) planteó dos tipos de Biología del Comportamiento; Estrés de afrontamiento: (i) en uno la persona enfrenta directamente el problema que está viviendo (afrontamiento dirigido al problema), y (ii) en el otro trata de minimizar el estado emocional sin enfrentar el problema que lo genera (afrontamiento dirigido a la emoción). En el primer caso el sujeto evalúa a la situación como posible de cambio con las herramientas que él mismo posee, lo que genera una sensación de excitación. En el segundo la evalúa como amenazante e inmodificable, lo que genera miedo y ansiedad.

Frydenberg (1997), indica que el afrontamiento consiste en estrategias cognitivas y conductuales para lograr una conversión y una adaptación efectivas. Luego de la valoración de la

situación, el sujeto evalúa la coalición del estrés (si las consecuencias llevarán a la pérdida, daño, amenaza o al desafío) y qué recursos tiene a su disposición para manejar la situación. Luego de la respuesta, el resultado es revaluado y se puede brindar otra respuesta, generando retroalimentación, el cual determina si las estrategias empleadas serán utilizadas nuevamente generando un repertorio de afrontamiento considerándose como eficaz o serán descartadas como futuras estrategias que emplea la persona.

Así mismo, Lazarus y Folkman (1986) dan cuenta del tipo de amenaza que impacta en la aplicación de los recursos empleados, en su estudio descubrieron que cuando el sujeto advierte un grado bajo de estrés, los enfoques empleados tuvieron frecuencia equivalente; cuando el grado de estrés apreciado por el sujeto es moderado las respuestas están dirigidas a la dificultad como recurso de recuperación; y cuando el grado de estrés era alto prevalece los afrontamientos enfocados en la emoción acompañado de conductas emocionales. Ultimando que la ansiedad o tensión asociada a los grados de estrés conduce a la sobreutilización de los mecanismos de afrontamiento emocional y los dirigidos al problema. Los recursos de afrontamiento no son constantes en el tiempo, estos tiene la facultad de expandirse o contraerse dando paso a las diferencias entre el afrontamiento empleado por el sujeto y la conducta adaptativa automáticas, este último hace referencia a actos adaptativos, sin embargo no pueden ser llamados afrontamiento; la diferencia entre ellas es que el afrontamiento se utiliza en una situación nueva, que sorprende al sujeto encontrando una respuesta, generalmente estas no son automáticas, pero si esta situación estresante ocurre de manera frecuente dando paso a la sobreutilización del recurso, es probable que estas respuestas se convierten en automáticas conforme el sujeto lo use de forma constante y sean aprendidas disminuyendo el impacto inicial.

Como expresa Neurohrb (2019), cuando la carga del cuidado ya es patológica nos referimos al Síndrome del Cuidador, cuyas características se dan por el agotamiento tanto físico como psíquico en el cual el sujeto tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador; y ante estos episodios los padres buscarán la forma de afrontar dicha situación, para lo cual van a desarrollar estilos de afrontamiento con la finalidad de poder contrarrestar esta situación, y lograr adaptarse y entender el diagnóstico del TEA.

Siguiendo a Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), se interpreta el término sobrecarga como el efecto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, siendo este , el grado en el

que la persona encargada de cuidar siente en las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) y las cuales han sido afectadas por dicho trabajo, presentando dificultades, malestar físico y mental, incluso trastornos mentales, que están íntegramente en relación con su actividad como cuidadores. Es de especial interés estas manifestaciones, puesto que se considera que disponen de menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades. Las mismas están caracterizadas esencialmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador (SCC), (Zambrano y Ceballos, 2007).

Tal como expresan Jimenez et al. (2006) se ha encontrado que el cuidador incluso conduce grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen alusión al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y a la ejecución de las demandas de acuerdo con la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol.

Paluszny (2000), indica los siguientes factores que participan en el bienestar psicológico de los padres de niños con TEA;

-Problemas generales

Cuando los padres de niños con discapacidades crónicas descubren por primera vez la verdad, sus actitudes cambian por completo. Esta fase es dolorosa. Porque todo el mundo cree que tiene un bebé normal y que crecerá igual que todos. Así que tienen que acostumbrarse al hecho de que esto no es así, y necesitan cambiar, los planes para su hijo, sus esperanzas para su futuro, y las dimensiones de su propio futuro.

Les resulta difícil resistir la percepción de haber fracasado de algún modo. Las anomalías físicas o mentales parecen provocar emociones como vergüenza y culpa completamente irracionales, que es necesario experimentar y pasar por un proceso de autocomprensión.

Cuando llegan a la edad escolar, estos padres ven a otros niños comenzar la escuela o a sus hijos asistir a escuelas especiales o centros de educación especial. En ciertas áreas, otros niños (y algunos adultos) llaman a estos grupos con nombres repulsivos, lo que provoca que la vergüenza o la tristeza que pueden haberse desvanecido resurge.

Es probable que algunos niños no reciban ninguna educación. Por ello, las madres deben planificar su vida de tal forma que puedan cuidar de su hijo especial todo el día, todos los días, sin interrupción. La dependencia de los padres suele continuar desde la adolescencia hasta la edad adulta. El comportamiento difícil probablemente será menos notorio, pero las tendencias agresivas en general son más vergonzosas en los adultos que en los niños. Los padres siempre se

preocupan por lo que pasará si mueren. Cuando un niño desfavorecido tiene una vida limitada pero feliz en casa, la idea de pasar el resto de su vida en una institución resulta estresante.

Los niños desfavorecidos tienden a limitar la vida social de su familia. Ambos padres pueden evitar llevar a estos niños a salir porque su apariencia o comportamiento se consideran anormales, es posible que se enojen por las miradas o comentarios de otras personas. Las familias subsisten aisladas, ya que cortan el contacto con amigos, no salen con la familia y tampoco reciben visitas en su casa. Hay que considerar que un niño con autismo crea inconvenientes para toda la familia, en la mayoría de los casos, acarrearán cargas financieras adicionales. El estrés aumenta con la edad y el desarrollo físico de estos niños.

-Problemas especiales

Los niños autistas tienen una apariencia normal a menos que tengan discapacidades adicionales que influyen en su apariencia. Por lo general, el diagnóstico no se realiza hasta que el niño tiene dos años o más, y madres y padres tienen una etapa de dudas mientras que están plagados de un temor constante de que su hijo no es normal, con el tiempo, la intranquilidad estará justificada y llegará el momento de buscar ayuda profesional, pero puede que les cueste aceptar la verdad.

La demora en el diagnóstico también significa que el niño ha ido desarrollando muchos problemas secundarios de conducta que podrían haberse evitado si se hubieran comprendido sus desventajas desde el nacimiento. El autismo es un estado comparativamente raro. Excepto cuando se ponen en contacto con otras personas en igual situación, los padres tienden a pensar que están solos en el mundo y que nadie más tiene un hijo como el suyo. La falta de acercamiento de los niños en la primera infancia es motivo de gran preocupación, ya que los padres tienden a sentirse incompetentes e inútiles. Incluso si el incremento de cariño se retrasa en el desarrollo, cuando esto finalmente ocurre es una fuente de alegría y satisfacción. Los trastornos de conducta y los episodios de llanto son mucho más comunes en los niños con autismo en comparación con otros niños. Esto es muy difícil para los padres porque parece no haber manera de brindarles consuelo o ayuda. El comportamiento ingenuo del niño, cuando ya es mayor y adolescente también parece mucho más extraño, al contrario de su apariencia, que parece completamente normal, además de todos los desafíos, resulta muy difícil para los padres encontrar una residencia para sus hijos con TEA, en todos los países faltan servicios.

-Reducción del estrés y las tensiones

Un elemento clave para afrontar con amor el estrés asociado a criar a un niño con autismo

es la cohesión familiar interna. En los primeros años, antes de que los problemas lleguen a su punto máximo, es importante resistir la tentación de culpar al otro padre por el perjuicio del niño. Las noches sin dormir y los días malos pueden poner a prueba la paciencia de los padres, pero vale la pena intentar mantener la calma y la cordura. Cuando trabajan constantemente en ello, es más fácil mantener la calma y no regañar ni reprimir sus frustraciones. El sentido del humor también ayuda mucho en estos tiempos. Muchas de las cosas que hacen y dicen los niños con autismo son muy divertidas, incluso si resultan perturbadoras en el momento en que ocurren. Es tan bueno reírse con ellos más tarde. Hay algo muy especial en los niños con autismo. Son tan inocentes y vulnerables que es muy divertido observar su alegría genuina mientras participan en eventos extraordinarios. Cuando un padre llega a una etapa en la que puede devolver el amor, está convencido de que todo lo que tuvo que pasar valió la pena. Los padres de niños con autismo necesitan ayuda y apoyo de profesionales, profesores, médicos y trabajadores sociales. Es necesario escucharlos, apoyarlos y guiarlos para resolver los problemas que surjan. La mayor parte de este apoyo es práctico e implica seguir un plan de acción. Muchos problemas emocionales pasan a un segundo plano cuando los padres asumen un papel activo. Si saben qué hacer y confían en que sus esfuerzos finalmente darán resultados, su carga se reduce y pueden ser mejor guiados.

-Estados emocionales

Los especialistas explican las etapas por las que pasan madres y padres cuando tienen un hijo con autismo, en verdad no hay etapas, sólo una secuencia general de estados emocionales, como; conmoción, negación, culpa, ira y aceptación.

-Choque

Tener un hijo con TEA es un impacto devastador y suele implicar una reacción que los expertos denominan shock. Se trata del sentimiento de indiferencia, de escuchar palabras, de saber lo que significan, pero en realidad no sentir nada. Se siente como si estuviera flotando aturdido. El shock puede ser muy breve o duradero en las etapas iniciales, pero todo el mundo pasa por esta etapa. Algunos padres pueden sospechar que su hijo tiene un problema de desarrollo. Por lo general, les preocupa que su hijo sea diferente de otros bebés. Quizás el niño sea demasiado diferente porque se acuesta llorando o no responde a los abrazos, o quizás no habla cuando otros niños de su edad ya están balbuceando.

-Negación

Otra respuesta es negar que exista un problema. Son manifestaciones de escape que adoptan madres y padres cuando no quieren aceptar que su hijo tenga limitaciones. Niegan que

haya un problema porque no pueden aceptar que su hijo no sea normal. Rechazan que exista un problema, y cuanto más tiempo lo hagan, más le tomará a su hijo recibir la atención adecuada. Si no se brinda un tratamiento oportuno y adecuado, los padres pueden seguir negando que su hijo tenga un problema que afecte su desarrollo.

Algunos padres niegan la discapacidad de su hijo evitando hablar del tema, o realizando diversas actividades durante el día para mantener el equilibrio emocional y no pensar lo que están viviendo. La negación los protege del sueño roto (Miaja y Moral de la Rubia, 2013).

-Culpabilidad

La culpa es una emoción común, pero puede ser contraproducente porque consume un tiempo valioso entre madre/padre e hijo y es emocionalmente agotador. En algunos casos, los padres no pueden salir de este círculo vicioso de responsabilidad y acaban divorciándose. Otros padres se dan cuenta de que sólo se han herido con palabras y deciden dejar de lado la culpa y el dolor. No es fácil ayudarse y apoyarse mutuamente, pero las parejas que aprenden esto se ayudan mutuamente, comparten responsabilidades y brindan apoyo activo a sus hijos.

-Enojo

La ira también es una emoción normal. Hay muchas razones para estar enojado. Estos sentimientos de ira están destinados a generar energía para la acción, pero se debe detener la ira y canalizar de manera constructiva, usando esa energía para hacer algo útil. La frustración, la ira y el dolor se sienten y son difíciles de admitir, pero hay que aceptarlos para poder seguir adelante.

Entre las características se considera que nada les parece bien, ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento ante la situación vivida; aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo (Brown, 2013).

-Aceptación

Aceptar a un hijo con TEA no significa que le debe agradar su comportamiento tal como es, significa amar a tus hijos como niños y aceptarlos tal como son. Madres y padres aceptan que su hijo tiene una discapacidad y que tal vez nunca pueda hacer todo lo que puede hacer un niño neurotípico. Sin embargo, deben ayudar a su hijo a superar los problemas que surjan.

Los padres ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades. Sin embargo, la aceptación no implica, intrínsecamente, una paternidad eficiente (Sanz, García y Carbajo, 2014).

-Estilos Adaptativos

Una gran ayuda que los profesionales pueden hacer es ayudar a los padres a procesar el shock emocional, la ira y el dolor que conlleva a ser madre y padre de un niño con TEA, hay historias sobre el duelo crónico que experimentan las familias de niños con discapacidades, incluso después de que se completa el proceso de adaptación. Analizamos cuatro estilos de crianza importantes cuando se trata de las realidades de un niño con TEA, en el primer caso, el padre se divorcia emocionalmente del niño, deja todo el cuidado a las madres y se dedica al trabajo y a otras actividades que no están relacionadas con el niño. El segundo tipo es cuando tanto madres y padres cooperan para negar al niño, y es más probable que el niño sea colocado en una institución, independientemente de la gravedad de la discapacidad. El tercer tipo de adaptación es cuando madres y padres hacen del niño el centro de su mundo y subordinan todos los deseos y actividades placenteras al servicio del niño. En este último, ambos padres se apoyan entre sí y a sus hijos, pero mantienen la autoestima y cierta apariencia de vida normal. La aceptación del niño y de su discapacidad no siempre es facilitada de manera óptima por los profesionales, sino que también puede ser apoyada por otros padres de niños con autismo.

Así como Paluszny, Hastings et al. (2005) también investigaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con TEA y encontraron que las estrategias de afrontamiento activas y positivas, como la búsqueda de apoyo social y el uso de humor, están asociadas con un menor nivel de estrés y mayor bienestar psicológico.

4. METODOLOGÍA

4.1 DISEÑO

En función de los objetivos propuestos en este trabajo, en donde se buscó explorar los recursos y dimensiones implicadas en los recursos de afrontamiento de ser padres de niños con TEA y el bienestar psicológico de los mismos, se utilizó la metodología cualitativa, no experimental, con un diseño de teoría fundamentada.

Esta investigación es de tipo cualitativo, ya que permitió comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven (Taylor y Bogdán, 1984), se intenta realizar un marco investigativo de manera interpretativa, aplicando la teoría fundamentada, dado que permite explicar un problema complejo y multifacético (Heacock y Hollander, 2011).

En concordancia, la teoría fundamentada resultó adecuada para el presente trabajo porque permitió desarrollar una comprensión profunda y basada en datos de sus experiencias, puede generar nuevos aportes teóricos, emergentes, que favorezcan al desarrollo de intervenciones y políticas más efectivas.

Acorde a Hernández Sampieri et al. (2014), este diseño permite explicar a nivel conceptual una problemática específica aplicada a un contexto concreto.

Es por ello, que este diseño permite establecer comparaciones, y patrones de datos explicados desde la realidad misma de los investigados. Este método de investigación permite comprender el impacto subjetivo que genera en los padres la crianza de un hijo con TEA.

4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

Se seleccionó una muestra no probabilística, muestra de tipo homogénea, ya que la población comparte algunas características similares acorde a las necesidades de este estudio (Hernández Sampieri et al. ,2014).

Esta población está compuesta por 12 personas, de ambos sexos, que presentan un rango etario entre 35 y 60 años, y poseen hijos con diagnóstico de TEA de 4 a 18 años.

Para la recolección de datos en esta investigación, se utilizó el método de muestreo de

bola de nieve. Este enfoque consistió en identificar inicialmente a un pequeño grupo de individuos que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos. Posteriormente, estos participantes iniciales fueron invitados a recomendar a otros individuos que también cumplieran con dichos criterios. A través de este proceso, se logró expandir la muestra de manera progresiva, asegurando así la inclusión de participantes relevantes para el estudio.

No quedaron incluidos en este estudio aquellas personas que no cumplieran con los constructos del estudio.

4.3 INSTRUMENTOS

En relación con los instrumentos, se realizó la recolección de datos a través de la entrevista, de acuerdo con lo que explica Bleger (1971), es una técnica útil y presenta gran variedad de objetivos, como ser usada para diagnóstico, investigación, indagar, etc. En esta investigación se aplicó una entrevista de característica estructurada. Según Hernández Sampieri et al. (2014), este tipo de entrevista supone una guía de preguntas específicas, y está sujeta a los objetivos de este estudio.

4.4 PROCEDIMIENTO

La recolección de datos se realizó tomando entrevistas a 12 madres/ padres de niños con TEA a través de estas, se informó el propósito de la investigación y los fines de esta.

A cada uno de los participantes, se les explicó y entregó el formulario de consentimiento. Losada (2014) señala que el consentimiento informado garantiza que se respeten en las prácticas de salud el principio de no discriminación, la autonomía y la libre determinación, integridad física y psíquica, y la dignidad de toda persona. Por otra parte, se destacó el carácter voluntario y confidencial de la entrevista, y que la misma puede ser suspendida en el momento que ellos lo consideren (Losada, 2014).

Luego se tomó contacto con todos los padres, para acordar fecha y hora de entrevistas, como así también informar todo lo inherente a su participación en la investigación.

Las entrevistas abordaron temas inherentes al afrontamiento de los padres en cuanto al

diagnóstico confirmado de un hijo con TEA y lo que conlleva también a su bienestar psicológico.

A posteriori, se realizaron las desgrabaciones, para realizar el proceso analítico de la información. En este sentido, de la información obtenida se procedió a realizar una codificación abierta, es decir, se eliminó lo redundante y prevaleció lo emergente, para la creación de categorías por comparación constante.

En la investigación, fue fundamental garantizar que todos los participantes comprendieran la naturaleza del estudio y otorgaran su consentimiento informado de manera voluntaria. Esto implicó proporcionar información clara y completa sobre los objetivos, métodos y posibles riesgos o beneficios asociados con la investigación. Además, se protegió la confidencialidad y privacidad de los participantes, asegurando que su identidad y datos personales se mantuvieran seguros y se utilizarán únicamente para los fines del estudio. La transparencia y la honestidad también fueron esenciales; los investigadores fueron abiertos sobre los objetivos y procedimientos del estudio y evitaron cualquier forma de engaño. Finalmente, la equidad y la justicia guiaron todas las interacciones con los participantes, tratándolos de manera justa y equitativa sin ningún tipo de discriminación, garantizando así que todos los individuos tuvieran las mismas oportunidades y trato durante el proceso de investigación.

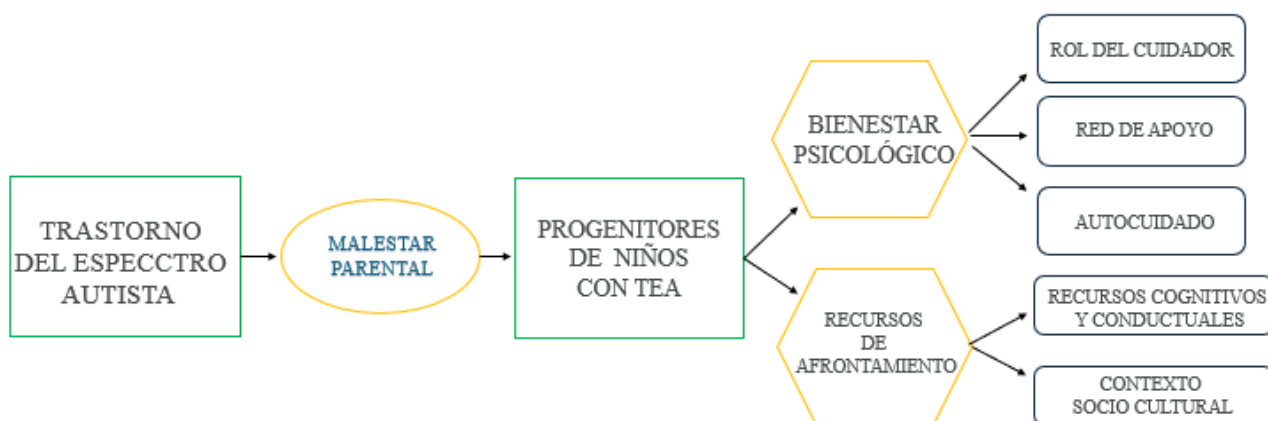
5. RESULTADOS

A partir de las entrevistas realizadas se describen y analizan los resultados obtenidos en la presente investigación de acuerdo con los objetivos planteados.

Dentro del marco de esta investigación, se enfocó en recopilar información de la problemática desde la perspectiva de los participantes mediante entrevistas estructuradas.

Cabe mencionar, que, a partir de la comparación de los datos obtenidos, se construyeron seis categorías constituidas a partir de las frases, palabras claves de los participantes, las cuales proporcionan un marco para organizar y comprender los datos recopilados, facilitando así la interpretación de los resultados y la identificación de patrones o temas relevantes para la investigación.

Figura 1 – Interacción entre constructos



CATEGORÍA DE ANÁLISIS

Operacionalización de variables			
Constructos	Dimensiones	Indicadores	Técnicas / Instrumento
Recursos de afrontamiento	Recursos cognitivos	<p>Los padres emplean estrategias cognitivas para manejar el estrés asociado con el cuidado de niños con TEA.</p> <p>Los padres emplean estrategias comportamentales para manejar el estrés asociado con el cuidado de niños con TEA.</p> <p>Los padres emplean estrategias cognitivas para manejar las demandas asociadas con el cuidado de niños con TEA.</p> <p>Los padres emplean estrategias comportamentales para manejar las demandas asociadas con el cuidado de niños con TEA.</p>	Entrevista estructurada
	Contexto socio cultural	<p>Las influencias socioculturales afectan la disponibilidad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Las influencias socioculturales afectan la efectividad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Las normas sociales influyen en la disponibilidad y efectividad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Los recursos comunitarios influyen en la disponibilidad y efectividad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Las condiciones económicas influyen en la disponibilidad y efectividad de los recursos de afrontamiento.</p>	Entrevista estructurada
Bienestar psicologico	Rol del cuidador	<p>Las normas sociales influyen en la efectividad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Los recursos comunitarios influyen en la disponibilidad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Los recursos comunitarios influyen en la efectividad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Las condiciones económicas influyen en la disponibilidad de los recursos de afrontamiento.</p> <p>Las condiciones económicas influyen en la efectividad de los recursos de afrontamiento.</p>	Entrevista estructurada
	Red de apoyo	<p>Evaluación de la cantidad del apoyo recibido de familiares.</p> <p>Evaluación de la calidad del apoyo recibido de familiares.</p> <p>Evaluación de la cantidad del apoyo recibido de amigos.</p> <p>Evaluación de la calidad del apoyo recibido de amigos.</p> <p>Evaluación de la cantidad del apoyo recibido de profesionales.</p> <p>Evaluación de la calidad del apoyo recibido de profesionales.</p>	Entrevista estructurada

	Autocuidado	Prácticas utilizadas por los padres para mantener su salud física. Prácticas utilizadas por los padres para mantener su salud mental. Estrategias utilizadas por los padres para mantener su salud física. Estrategias utilizadas por los padres para mantener su salud mental.	Entrevista estructurada
--	-------------	--	-------------------------

Categoría 1 - Recursos Afrontamiento / Recursos Cognitivos y Conductuales

Con respecto al primer objetivo donde se propone evaluar el afrontamiento de padres y madres con respecto al diagnóstico, la mayoría de los entrevistados, no pudieron gestionar el malestar que causó la confirmación del diagnóstico y el tener que realizar los trámites para gestionar el certificado de discapacidad (CUD). La información arroja un importante grado de no aceptación y frustración a causa de pensar en un niño con discapacidad, ya que los primeros meses de vida la discapacidad no es detectable al momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los 18 meses.

Enfrentarse con el diagnóstico, genera un impacto en los padres, se ve reflejado que el conocimiento del diagnóstico genera angustia e incertidumbre sobre los pasos a seguir, lo que causa sensación de agobio y estrés, ya que saben que es algo que no solo va a cambiar la vida del niño, sino también de la familia.

A continuación, en la tabla 1, se expresarán las respuestas obtenidas por los participantes sobre afrontamiento.

Tabla (1)

Afrontamiento de padres de niños con TEA

Afrontamiento/ Recursos Cognitivos y Conductuales	Respuestas
Caso 1 (60)	“Mi primera reacción fue de angustia y como de no aceptación, mi actitud fue de negación”
Caso 2 (36)	“Era algo que me lo veía venir, había algo que no estaba bien con mi hija y aparte me decían en la familia, que algo había, fue encontrar el diagnostico, fue como un alivio tener el diagnóstico y saber qué le pasaba a mi hija”
Caso 3 (58)	“Tuve que pelear mucho con el sistema de salud, tuve que ir a pagar médicos privados para que le den el diagnostico, por más que yo buscaba un diagnóstico, porque sabía que algo tenía, me puse a llorar, el doctor me dijo, tenes dos opciones, o seguís llorando y te resignas para que tu hijo no sea nada o te secas las lágrimas y haces algo para tu hijo,
	y eso fue lo más me llegó y me dio fuerzas para salir adelante”
Caso 4 (39)	“No me asombró el diagnóstico, porque ya, mi familia me venía anticipando que algo no andaba bien, hasta que fui a hacerle la evaluación, no me afectó, porque tampoco sabía de qué se trataba.”

Caso 5 (45)	<p>“Uno ya venía viendo que algo pasaba, no quieres ver muchas situaciones, como la falta de habla, creo que lo más doloroso para mí, fue tener que hacer el certificado de discapacidad (CUD) me dolió más eso que el diagnóstico de aceptar la discapacidad, fue lo que más costó y dolió, no quería aceptarlo, no quería ver la realidad”</p>
Caso 6 (38)	<p>“Al principio, los primeros meses, fueron durísimos, fue mucha incertidumbre, negación no, pero para el progenitor fue negación, y fue una lucha con él y con su familia, porque me decían que no podía ser, a pesar de todo le dí para adelante y empecé a buscar terapias”</p>
Caso 7 (41)	<p>“Nos tomó de sorpresa, tuve un embarazo normal, fue todo bien, y el tema fue que él no hablaba, por eso empezamos con todo, cuando nos dijeron el diagnóstico, no lo habíamos visto venir ni de lejos, nada, fue un golpe grande, tanto yo como el papá estábamos destruidos, nunca nos imaginamos que podía llegarle a pasar eso a Valen, aparte de que no estábamos muy</p>
	<p>informados sobre el tema, no teníamos ni idea de nada, fue un golpe muy duro”</p>

<p>Caso 8 (44)</p>	<p>“Ya sabía que algo tenía, mis dos hermanas mayores, tiene cada una un hijo con autismo, pero el autismo de ellos es más severo, yo veía situaciones y después vi en redes un post que hablaba de 8 síntomas, entonces fui anotando, lo que notaba en Juan y él tenía 6, y fue rápido el diagnóstico. yo estaba convencida que me iban a decir que sí, pero en verdad, dentro mío, yo tenía miedo de que en vez de autismo sea retraso madurativo, en mi cabeza el diagnóstico de TEA era mejor”</p>
<p>Caso 9 (35)</p>	<p>“yo siempre sentí que algo había, notaba cosas, pero la confirmación me dolió, me dolió mucho pensar en que sí tenía TEA. El papá me decía, no tiene nada, porque de Tomás no es muy notorio, hasta que se pone a hablar y no corta, no le importa nada. No me sorprendió, pero hasta que la neuróloga dijo, si tiene, es como que yo no caí, mi marido nunca compartió con nadie esta situación, hasta que la neuróloga dijo que sí y tenía que firmar para que él tenga el Certificado de discapacidad y lo del certificado me dolió, pensando en cómo iba a hacer cuando el crezca, como se iba a relacionar el futuro, en lo que lo podían discriminar por ser diferente. Me daba tristeza.”</p>

Caso 10 (36)	“yo sospechaba y uno no lo quiere asumir, yo veía que le costaban hacer algunas cosas, la pediatra le mandó a hacer estudios, el diagnóstico me costó bastante, y mucho aceptarlo, nos encerramos y no salimos a la calle”
Caso 11 (53)	“Recuerdo volver en absoluto silencio, pero fue aceptación inmediata. La primera que se dio cuenta fue mi mamá, que decía a Vicente algo le pasa, ella era docente, después empezamos a ver cosas, al tener un hermano mellizo, Fidel empezó a despegar y Vicente se quedó ahí, y se empezaron a diferenciar en su desarrollo.”
Caso 12 (43)	“La psiquiatra, nos dijo en crudo; tu nena tiene autismo. Estábamos con mi mujer, ella se puso mal, se puso a llorar, pero yo le dije vamos a pelearla hasta lo último, lo tomé más o menos, fue duro aceptarlo, pero lo aceptas y sacas fuerzas.”

Categoría 2 – Contexto Sociocultural / Malestar parental

El malestar parental, en padres y madres de niños con autismo, se ve reflejado debido a las exigencias requeridas y también a las características del hijo o hija. Muchos factores contribuyen a la manifestación del malestar, como las dificultades diarias, las demandas del día a día, los horarios estrictos, los recursos económicos limitados, así como situaciones de divorcio o separaciones. Los resultados de la investigación indicaron que 11 de los 12 participantes se sintieron apáticos, deprimidos o tristes. La mayoría de los entrevistados manifestaron cambios de humor directamente relacionados con el cuidado de un niño o niña con TEA y con cómo fue su semana.

El contexto sociocultural juega un papel crucial en la intensificación o mitigación de este malestar

parental. Las normas sociales, las expectativas culturales sobre el rol de los padres y la disponibilidad de redes de apoyo comunitarias y familiares influyen significativamente en la experiencia de estos cuidadores. En entornos donde el apoyo social es limitado y las demandas económicas son altas, el malestar parental tiende a ser más pronunciado. Los padres y madres no solo enfrentan las exigencias inherentes al cuidado de un hijo con autismo, sino que también deben navegar por un contexto sociocultural que puede no ofrecer el apoyo necesario, exacerbando así su estrés y malestar emocional.

A continuación, se detalla en la tabla 2, como se evidenció el malestar parental con respecto al cuidado de un hijo con TEA

Tabla (2)

Malestar parental de padres de niños con TEA

Contexto Sociocultural / Malestar parental	Respuestas
Caso 1 (60)	“Si, me pasa a menudo, a veces me estreso, me enojo, me deprimó, cuidar a Rocío es un desafío constante”
Caso 2 (36)	“Creo que es normal, sentirse abatido en la semana, es una demanda constante, me descargo con mis amigas siempre”
Caso 3 (58)	“Cuando me siento triste, o me enojo por alguna situación que me sobrepasa, me descargo con mi familia, eso me ayuda.”
Caso 4 (39)	“Sí todos los días, a veces me deprimó o me enojo y no duermo bien, duermo pocas horas.”
Caso 5 (45)	“Al principio del diagnóstico me sentía muy triste, como con culpa, ahora ya no.”

Caso 6 (38)	“Si, todo el tiempo, estoy muy cansada, triste, o me enojo. Estoy con psiquiatra porque tengo insomnio, estoy medicada, para poder dormir.”
Caso 7 (41)	“Me doy cuenta de que mi estado de ánimo cambia, que me siento cansada, o sobrecargada por todas las cosas por hacer, depende de cómo es la semana con Valen.”
Caso 8 (44)	“Sí, me siento apática, cansada, estresada, todas juntas, antes, después y ahora también”
Caso 9 (35)	“Sí mi humor, estado de ánimo cambia durante el mes, hay momentos en que me siento muy cansada.”
Caso 10 (36)	“Si, sufro a menudo, los cambios en mi ánimo, me frustró mucho.”
Caso 11 (53)	“Sí pasa, a veces me cambia el ánimo y me deprimó, a veces no., todo depende de cómo esté Vicente.”
Caso 12 (43)	“No, no me pasa, las cosas que pasan me hacen más fuerte.”

Categoría 2 - Bienestar psicológico

Se indaga acerca de la gestión de las emociones al momento del diagnóstico, evidenciando que la mitad de los participantes logró gestionar sus emociones, ser conscientes de

sus sentimientos, aceptarlos y de esta manera regularlos, adaptándose al contexto, influyendo en una mejor adaptación en los retos que se enfrentan día a día. Con respecto al resto, mostraron que no lograron gestionar sus emociones, reaccionaron de manera negativa al diagnóstico, retrasando el tratamiento del niño con TEA, sin reflexionar acerca de las consecuencias que esto implica, causando conflictos familiares, ansiedad y estrés.

Quedó evidenciado que las características propias del trastorno del espectro autista provocan altos niveles de estrés, lo que afecta directamente no solo la salud física, emocional, sino también el bienestar psicológico de los padres, por lo que se ha demostrado que la manera en la que enfrentan la percepción del problema, adquiriendo una posición más positiva y optimista, mejora y contribuye considerablemente tanto en la salud física, como psicológica de los mismos.

En la tabla 3 se expresan las respuestas obtenidas durante las entrevistas en relación con el bienestar psicológico y las implicancias en el diagnóstico.

Tabla (3)

Bienestar psicológico de padres de niños con TEA

Sección 3: Bienestar psicológico	Respuestas
Caso 1 (60)	“Nadie me contuvo, nadie nada, hasta que un día estallé y dije hasta acá llegué. A pesar de la negación, pude aceptarlo y sacar fuerzas para salir adelante, siempre tratando de apoyarla y acompañarla más que nada”
Caso 2 (36)	“Por suerte yo, ya contaba con un equipo interdisciplinario para el tratamiento y hacían charlas para padres, una vez que tuvo el CUD, iniciamos los tratamientos y con eso me quedé tranquila, fui llevándolo y aprendiendo”

Caso 3 (58)	“Salí del consultorio con mi hijo en brazos y lloré 10 días seguidos, pero fue más duro el diagnóstico de mi hijo más chico también con TEA, pero sabía que tenía que hacer algo, no sabía cómo, ni de qué manera, pero buscaba la forma”
Caso 4 (39)	“Fue todo muy rápido, el diagnóstico, el CUD, pero no me afectó, con el diagnóstico, me separé y el padre no colaboró nunca, me hice cargo de todo sola”
Caso 5 (45)	“En ese momento, yo me había separado hacía un año y pico, tuvimos una charla con el papá de volver como pareja por Tizi, pero no pasó obviamente, No quería aceptar la realidad, no aceptaba el diagnóstico, menos que tenga un certificado de discapacidad, por no poder hablar, además perdí un negocio que tenía, porque no me podía ocupar y tomé un cargo de profesora por la noche”
Caso 6 (38)	“Fue incertidumbre, de no saber, frustración, pero seguimos adelante, he tenido ansiedad, tuve depresión, pero lo positivo fue la resiliencia”

Caso 7 (41)	No me di tiempo de quedar destruida y tirada en la cama, yo sabía que mi nene necesitaba ayuda y no podía darme el lujo de estar deprimida, sabiendo que podía estar haciendo algo para ayudarlo a él, así que me empecé a mover rápido, contactos, neurólogo, alguien que me oriente, no teníamos obra social, así que era todo particular también, fue muy duro, pero el apoyo de mi familia fue muy importante
Caso 8 (44)	“Yo sabía que me iban a decir el diagnóstico, no fue sorpresa, saber que era, fue positivo, yo anotaba los síntomas en un cuaderno, los primeros 3 años me dedique a estudiar y saber todo en referido a TEA”
Caso 9 (35)	“Yo sé que él sólo es diferente, no tiene nada malo, es lo que yo siento, me dolió
	mucho, no quería que lo discriminaran por ser diferente, eso me daba tristeza”
Caso 10 (36)	“Me llevó tiempo aceptarlo, estaba negada. Tenía miedo de que lo miren mal, fueron un par de años que yo me encerré con él y permitía que salgamos a la calle, ni sacarlo a la calle”

Caso 11 (53)	“ya mi mamá se había dado cuenta antes que yo, fue esperar el diagnóstico. fue positivo, me empoderé, con el tiempo me di cuenta de que tiene que ver con la maternidad, porque yo tengo que ser la voz de él también, con lo cual se doblé mi tarea”
Caso 12 (43)	“Lo tomé más o menos, Fue duro, pero lo aceptas y sacas fuerzas. Es un trastorno que tiene la nena, como padre, uno lo tiene que tomar y seguir adelante.”

Rol de padres como cuidadores

El rol de los padres, como cuidadores, es el de cuidador primario. El resultado de las entrevistas arrojó que casi la totalidad de los cuidadores, son las madres (el 92 %), y se ocupan del cuidado permanente del niño.

Estos resultados arrojaron que las madres, al ser cuidadoras primarias, experimentan una elevada sobrecarga de tareas, lo que repercute en la dinámica familiar, no dejando espacio para otras actividades.

En la tabla 4, que se detalla a continuación, se verán reflejadas las respuestas que detallan, el rol de padres como cuidadores primarios.

Tabla (4)*Rol de padres de niños con TEA como cuidadores*

Rol de padres como cuidadores	Respuestas
Caso 1 (60)	“Nos organizamos en familia, con su papá y mi mamá, con las actividades de ella”
Caso 2 (36)	“Nos organizamos para no dejar otras actividades, entre trabajo y sus terapias, además cuento con la familia en caso de de necesitarlo”
Caso 3 (58)	“Yo Me dedico 100 % al cuidado de ellos, no trabajo, no hago otras actividades”
Caso 4 (39)	“Trabajo y me dedico a Tomás, no tengo tiempo de hacer otra cosa, desde que me separé, me hago cargo sola de Tomás, no sabemos nada del papá, y con la ayuda de mi mamá la voy llevando”
Caso 5 (45)	“Tenía una inmobiliaria, y me dedique a llevarlo a las terapias, de acá para allá, gasté todos mis ahorros y tuve que cerrar porque no me daban los tiempos, y agarre un cargo como profesora a la noche”
Caso 6 (38)	“El tiempo que no trabajo, se lo dedico a él, tengo cronometrado el horario de trabajo, de a poco ahora que tiene 18, lo voy dejando de a ratos solo y lo miro por las las cámaras”

Caso 7 (41)	<p>“Hubo un tiempo que quedó estancada la familia, fue como una meseta, como que el tiempo se había parado, de a poco empezamos a salir, me dediqué al 100%, voy de terapia en terapia, vendo cosas en mi casa”</p>
Caso 8 (44)	<p>“Nos dedicamos a él y dejamos otras actividades de lado, nos recluimos como familia. hicimos un acuerdo en familia de ocuparnos de él, para que en la primera infancia pueda adquirir todas las herramientas que pueda”</p>
Caso 9 (35)	<p>“Yo trabajaba full time, y ahora solo trabajo un solo turno y me dedico más a él”</p>
Caso 10 (36)	<p>“Yo soy soltera, mi papá que era mi única familia falleció hace unos meses. Me organizo como puedo, trabajo, cuando necesito pago niñera y me dedico a él”</p>
Caso 11 (53)	<p>Nos organizamos con su papá y su abuela paterna, y con mi mamá que fue un soporte fundamental hasta el año 2020, que falleció.</p>
Caso 12 (43)	<p>Nos organizamos, yo hago todos los trámites, de médicos, obra social y voy a reuniones del colegio, mi mujer trabajó siempre desde la casa, vendiendo cosas</p> <p style="text-align: center;">y</p> <p>así se puede dedicar más tiempo a ella.</p>

Red de apoyo

A la hora de consultar, acerca del apoyo y contención, y la capacidad de desarrollar relaciones interpersonales, se corroboró que más de la mitad de los entrevistados cuenta con al menos una persona, en la cual puede contar y sostenerse. Los entrevistados cuentan con una red de apoyo, que influye en el equilibrio y estabilidad interna, en gran medida por parte de amigos y no tanto de familiares.

Los resultados arrojaron que la red de apoyo es un indicador principal del incremento del bienestar personal, ya que, al contar con una red de apoyo, que, a su vez, los integre y los ayude en la cotidianidad es fundamental para el aumento o disminución del estrés.

A continuación, en la tabla 5, se expresan las respuestas obtenidas por los participantes sobre la red de apoyo con la que cuentan.

Tabla (5)

Red de apoyo de padres de niños con TEA

Red de apoyo	Respuestas
Caso 1 (60)	“Cuento con mi mamá y mi amiga, que es la que más está y la que más la conoce, además del papá”
Caso 2 (36)	“Cuento con ayuda de mis amigas siempre, con la familia, mi papá, tías, tíos”
Caso 3 (58)	“Cuento con la ayuda y contención de mi familia, y además me ayudan mis hijas cuando necesito hacer un trámite, bañarme o hacer alguna cosa”
Caso 4 (39)	“Cuento con mi mamá, ella está siempre, con mi mejor amiga que también está siempre”

Caso 5 (45)	“Tengo una amiga con la que siempre cuento. A veces con la ayuda de mi mamá otras de la abuela paterna, pero depende de cómo ellas se sienten”
Caso 6 (38)	“Tengo una amiga que siempre está si la necesito. El progenitor no colabora, ni
	participa en nada, es más las veces que Thiago ha ido a su casa, no le da la medicación, volvía super desregulado, después yo estaba toda la semana tratando que se regule, ya no va más”
Caso 7 (41)	“A veces cuento con mi suegra, pero siempre nos coordinamos con mi esposo, que nos apoyamos mucho y mi otra hija también colabora mucho”
Caso 8 (44)	“Estuvimos 10 años haciendo todo nosotros 3, no contábamos con ninguna ayuda adicional, tampoco teníamos familia cerca”
Caso 9 (35)	“Yo tengo apoyo de mi hermana, ella está constantemente con mis hijos, casi todos los días y es la que más me ayuda y más los conoce”
Caso 10 (36)	“Tengo una mejor amiga que me ayuda mucho, hasta cuando me ve medio loca, me tranquiliza.”

Caso 11 (53)	“Si, tengo amigas, mi familia, mi pareja además cuento con la ayuda del papá, mi exsuegra, del hermano de Vicente.”
Caso 12 (43)	“Tenemos ayuda, de familia, amigos y además de la hermana mayor”

Autocuidado

A su vez, se analizó el nivel de ayuda terapéutica recibida, lo que evidenció que la mitad de los entrevistados acude a terapia psicológica, para poder gestionar sus emociones con respecto al cuidado de un hijo con TEA y el resto ni siquiera pensó en la posibilidad de acudir a alguna ayuda profesional.

Con respecto al bienestar emocional y las emociones negativas, diez de los doce participantes experimentó tener altibajos emocionales a diario, sintiendo apatía, cansancio, cambios de humor y malestar.

Con relación al nivel de autonomía, existe una gran diferencia en cuanto al tiempo utilizado por las madres, en cuanto a los padres. Las madres son las que más se ocupan del cuidado y actividades de los niños, restringiéndola a disminuir sus actividades sociales y por cuanto su autonomía.

Referido a la autoaceptación, la totalidad de los entrevistados, reconocieron que a largo plazo aceptaron la situación y lograron seguir adelante, reconociendo sus emociones, también expresaron lograr superar la adversidad, logrando tener un mejor control y sintiéndose capaces de afrontar el día a día.

En cuanto se refiere a las relaciones positivas con otros, el 92 % manifiesta tener tendencia a compartir con otras personas, intereses, disfrute y actividades de ocio, que influye en una mejor calidad de vida.

Al indagar sobre el propósito de vida, se evidencia la influencia del nivel de funcionamiento y patrones manifestados por el hijo con TEA, la preocupación de los padres se basa principalmente en las herramientas que los niños puedan adquirir, para hacer frente a la vida de manera más autónoma. Por lo que el propósito de madres y padres se centra en brindar a los niños la posibilidad de desarrollar habilidades y su integración al medio social. Se observa el cambio en la perspectiva de vida, aprendiendo a ver la vida desde otra mirada, valorando los pequeños logros del día a día.

Los resultados arrojaron que el autocuidado, es un factor importante a tener en cuenta, ya que se relaciona directamente, con cómo afecta la salud y los niveles de estrés. Quedó demostrado que aquellos padres que se toman un tiempo para alguna actividad o cuidado

personal, fuera del hogar, evidenciaron, haber desarrollado mejores hábitos, salud física, emocional y psicológica.

A continuación, se detalla en la tabla 6, como fueron las respuestas con respecto al autocuidado y actividades personales

Tabla (6)

Autocuidado de padres de niños con TEA

Autocuidado	Respuestas
Caso 1 (60)	“Buscamos tener momentos para nosotros, aunque sea unas horas y aproveché ese tiempo fuera del trabajo para hacer yoga y no dejar mi terapia, que hago hace muchos años y ahora empecé a hacer meditación, hago ese tipo de cosas que me ayudan a estar mejor yo, para también poder ayudarla a ella”
Caso 2 (36)	“Cuando ella tiene actividades, yo aprovecho y arreglo para ver a mis amigas o hacer otra cosa, como pilates, voy acomodando mis horarios con los de ella. Hice terapia un tiempo, pero ahora ya no, por un tema de horarios y economía”
Caso 3 (58)	“No, no hago actividades fuera del hogar, estoy dedicada al 100 % a ellos dos, a partir de ellos, dejé de ser yo, no tuve más identidad”
Caso 4 (39)	“No tengo ese rato para mí, yo prefiero que mi mamá lo cuide cuando yo voy a trabajar, No hago actividades fuera del

	hogar. Me
	dijeron que tengo que hacer terapia, pero no tengo tiempo”
Caso 5 (45)	“No tengo tiempo, de la escuela a casa y así todo el tiempo, y en el verano que no van a la escuela, con más razón, si no se quedan solos en casa, el papá no ayuda en nada, ni con Tizi, ni con nadie”
Caso 6 (38)	“Es difícil encontrar un momento para mí, porque él es 100% dependiente, es difícil con quien se queda, trato de no dejarlo solo, él va a la escuela en el horario que yo trabajo, ahora que ya está grande, lo dejo unos ratos solo y me voy a hacer las uñas”
Caso 7 (41)	“Estudio, eso me ayuda a despejarme y enfocarme en otra cosa, aproveché los ratos de terapia Valen, y leo y eso me ayuda a despejarme y tener mis momentos”
Caso 8 (44)	“Hago terapia hace muchos años, nos cambiaron las expectativas de vida. Con el tiempo fui retomando mis actividades personales. Mi psicóloga me decía que debía tener una agenda propia”

Caso 9 (35)	“voy al gimnasio, 1 hora y media, todos los días, así me relajo y tengo mis momentos en que me reúno con mi hermana y mis amigas” Colapse y necesite hacer algo por mí, ir al gimnasio me motiva, es lo que mejor me hace, despegarme un poco y me da empuje para seguir con mi vida”
Caso 10 (36)	“Cada 15 días, lo lleva su papá y yo aprovecho estos días, para hacer cosas para mí.”
Caso 11 (53)	“Si, tengo mis momentos todo el tiempo, hago mis actividades, voy al Gym, pinto”
Caso 12 (43)	“Yo hago fútbol, me junto con mis amigos. escucho música, salgo a caminar”

6. DISCUSIÓN

A partir de los resultados obtenidos en esta investigación, en cuanto a recursos de afrontamiento y bienestar psicológico de padres de niños con TEA, se evidencia que los esfuerzos cognitivos y conductuales son constantemente cambiantes, por lo que se constata así, lo dicho por Lazarus y Folkman (1986) que es lo que determina el tipo de afrontamiento, ya que los mismos se incrementan para manejar las exigencias externas o internas, que son consideradas excedentes de los recursos de cada individuo.

Los padres de niños con TEA tienen que enfrentarse a una cantidad de problemas y situaciones que cambian constantemente, por lo que están continuamente adquiriendo nuevos desafíos y adaptándose a los cambios que se presentan como así también a los problemas que pueden llegar a surgir que son característicos del trastorno del espectro autista, algunos incluso también tienen otro tipo de discapacidad. Con respecto al afrontamiento que según Lazarus y Folkman (1986) indican que se da ante una situación nueva, que encuentra al sujeto en una situación estresante, pero, si esta se vuelve frecuente; se vuelve una respuesta de afrontamiento automática, ya que es aprendida por el sujeto y reduce impacto inicial. Sorprendentemente los padres entrevistados, mencionaron, que sus recursos de afrontamiento con respecto a las crisis de desregulación de los niños, al principio del diagnóstico, fue lo más difícil de soportar, causando un shock y desequilibrio emocional, siendo que, con el paso de los años, ya se encuentran entrenados al respecto y ya no generan en ellos el estrés y agotamiento del comienzo.

Los resultados obtenidos en esta investigación concuerdan con la investigación llevada a cabo por Gallardo Soto y Ribera Ibarra (2019), que indican que el diagnóstico del espectro autista (TEA) está fuertemente asociado con el malestar parental, especialmente al inicio del proceso, con niños en edades muy tempranas.

En concordancia, y acorde a la muestra del presente trabajo, queda reflejado que el agotamiento y estrés ocasionados por las demandas del día a día y la sobrecarga de tareas, afectan significativamente en el bienestar psicológico, además de las tareas cotidianas y el cuidado de otros hijos. Son las mujeres las que manifiestan mayor control de las situaciones y las que llevan adelante la planificación, organización y cuidado, las cuales, terminan descargando sus emociones en soledad y compungidas en llanto, haciendo alusión a Gray (2003) que nos indica que son las madres las que reaccionan con tristeza y llanto a los momentos de

frustración y enojo, mientras los padres controlan más las emociones por intermedio del enojo.

Por otro lado, es posible observar en los resultados de esta investigación con lo mencionado por Paluszny (2000) y los factores que participan en el bienestar psicológico de padres de niños con TEA, que el estado emocional de los padres de niños con TEA tiene secuencias; shock conmoción, negación, culpa, ira y aceptación. Luego de la aceptación los problemas anteriores al diagnóstico pasan al olvido y estos padres toman un papel activo.

Teniendo en cuenta la información recolectada sobre rol de padres como cuidadores, se evidenció que muchos padres al inicio del diagnóstico reaccionan mal, con indiferencia, niegan que exista un problema a pesar de sospechar que su hijo era diferente al resto. Los padres que no pueden sobrellevar el diagnóstico terminan divorciándose, quedó plasmado en esta investigación que estos padres, también se divorcian emocionalmente del niño y dejan todo el cuidado y responsabilidad a cargo de las madres. Paluszny (2000) coincide en que los padres de niños con autismo necesitan ayuda y apoyo de profesionales, y que esta ayuda involucra un plan de acción y un papel activo, que dará mejores resultados y reduce considerablemente el estrés. La importancia de manejar el comportamiento, y la estrategia que se centra en gestionar el malestar (Lazarus y Folkman, 1986) es fundamental para estos padres que son el eje fundamental para capacitar e intervenir, ya que estos son los que pasan la mayor parte del tiempo al cuidado de su hijo, por esta razón son los que más carga llevan, y los que dedican su tiempo, en la mayoría de los casos al 100% al cuidado del niño.

En la muestra estudiada, se pone en manifiesto que al tener un niño con diagnóstico de TEA, las actividades sociales se reducen, y dejan de ir a lugares muy concurridos, cumpleaños y reuniones en general, los mismos señalan que el aspecto y apariencia de los niños al ser considerados normales o igual al resto de los niños, es un factor para que, ante una rabieta o desregulación en un lugar público, sea complicado de sobrellevar, y las miradas o comentarios ajenos, causan enojo y angustia a los padres.

Así mismo, del análisis de las entrevistas realizadas, aparece que el acompañamiento tanto de amigos como de familia cercana influye de manera positiva en el bienestar personal de los padres de niños con TEA, tal como Keyes (1995) nos indica la importancia del bienestar social, lo que contribuye a la salud mental de las personas. De la misma manera Ryff (1989) señala que las relaciones positivas con otros son satisfactorias, e impulsan a producir una mayor calidad emocional. Si bien, los factores familiares están directamente relacionados con el

bienestar psicológico, del análisis surgió, que un alto porcentaje de las mamás entrevistadas están separadas, lo que nos permitió observar, que estas madres, no cuentan con el respaldo y la presencia de un padre, la mayoría de estos nunca aceptaron el diagnóstico, su ayuda es nula e ignoran por completo la complejidad de trastorno. Por lo que, en los casos expuestos, la situación familiar entre cónyuges no juega un papel importante, ni determina el clima familiar. Estas consideraciones, nos afirman que el potencial humano es un factor significativo para considerar, al ser muy importante en tiempos de crisis. (Peterson y Seligman, 2004).

Los participantes indicaron la importancia del contacto con otras personas en la misma situación. Estos grupos de padres, que se forman, en las escuelas, en las espera de alguna terapia o consulta profesional, resulta ser muy útil para éstas familias, ya que comparten sus experiencias, dudas e incluso son de gran ayuda en la búsqueda de terapias o talleres para sus niños.

Cabe mencionar, que en los actores de la muestra, se evidenció el significado de valorar y aceptar los momentos y los logros a largo plazo. Aunque la aceptación no es un proceso sencillo, el camino hacia la adaptación se enfoca en el cuidado del niño, organizando las actividades en función de sus necesidades.

En cuanto a los resultados obtenidos en la entrevistas realizadas, se cotejó que el autocuidado, el apoyo y contención de una red de amigos y familia, resulta positivo e incluso favorece a la estabilidad emocional, aquellos que además se ocupan de su salud física y mental, reducen considerablemente los niveles de estrés, superando la capacidad de respuesta y adaptación en comparación con aquellos padres que no se ocupan de sí mismos, lo que podría ser dañino y muy perjudicial con el tiempo. Gray (2003) hace mención a la importancia de una red de amigos y/o familiares en los cuales tanto madres, como padres suelen consolarse y apoyarse, lo que demuestra otra forma de afrontamiento y reducción del estrés.

CONCLUSIÓN

Los datos de la investigación han posibilitado visibilizar la importancia del autocuidado y esparcimiento, así como la actividad social y apoyo terapéutico es fundamental para lograr mantener el equilibrio, los niveles de estrés y el bienestar emocional y cómo estos se relacionan directamente con los recursos de afrontamiento utilizados.

El objetivo de la presente investigación es explorar los factores relacionados con el bienestar emocional y los recursos de afrontamiento en padres de niños con TEA. Debido a los distintos cambios que experimentan los niños con TEA y las múltiples problemáticas que los padres enfrentan, se ha identificado en esta investigación un modelo de recurso de afrontamiento activo, el cual se basa en la resolución de dificultades. Por otro lado, esta forma de resolver las situaciones diarias requiere esfuerzos no solo cognitivos, sino también conductuales para involucrarse en la situación a resolver, y aquellos que refieren tener ayuda terapéutica, y acompañamiento de la familia y/o amigos, cuentan con ejecuciones más rápidas y estrategias más fuertes.

Otro de los objetivos de la presente investigación es comprender las dimensiones del afrontamiento en torno al malestar parental de la familia de niños con TEA. La crianza de un hijo con TEA se vincula con altos niveles de estrés, depresión y ansiedad. La diferencia de género es evidente, ya que las madres suelen tener un mayor nivel de sobrecarga de tareas y están más comprometidas en el cuidado del niño/a, lo que resulta en un mayor nivel de estrés en comparación con los padres. Muchas de estas madres están separadas, lo que contribuye a la sobrecarga de tareas al no contar con la ayuda de un padre presente, y asumen la totalidad de los cuidados, tareas y terapias del niño, además de solventar el hogar económicamente.

Se observa que aquellos padres que poseen un mayor dominio de sus emociones encuentran el equilibrio y están más capacitados para manejar los problemas asociados al cuidado de sus hijos. Estos padres son capaces de adaptarse a los cambios sin que ello implique un aumento significativo en sus niveles de estrés. Comprender estas dimensiones del afrontamiento ayuda a identificar qué factores y estrategias pueden ser más efectivos para mitigar el malestar parental, proporcionando una base sólida para intervenciones que mejoren el bienestar de las familias con niños con TEA.

Otro de los objetivos de la presente investigación es conocer los factores que influyen en el bienestar psicológico de los padres de niños con TEA. En función de este objetivo y a partir de los resultados obtenidos, es posible concluir que contar con una red de apoyo y contención emocional, ya sea de amigos y/o familiares, incrementa los recursos de afrontamiento y sus estrategias. Esta red de apoyo facilita una mejor organización y utilización del tiempo para el autocuidado, lo cual repercute positivamente en el bienestar psicológico de los padres. Estos hallazgos subrayan la importancia de los factores externos, como el apoyo social, en la mejora

del bienestar psicológico de los padres de niños con TEA.

En función del objetivo de la investigación y a partir de los resultados obtenidos es posible concluir que existe un incremento en los recursos de afrontamiento y sus estrategias, debido al contar con una red de apoyo y contención emocional de amigos y / o familia, lo que deriva a una mejor organización, y utilización del tiempo en el autocuidado que repercute en un mejor nivel de bienestar emocional y psicológico.

Las estrategias clásicamente tienen dos funciones principales: el manejo o modificación de aquello que causa malestar (también conocido como manejo de acción directa focalizado en el problema) y el manejo de las emociones que la situación genera (o manejo de acción indirecta focalizado en la emoción) (Lazarus & Folkman, 1986).

En general, las madres adoptaron un afrontamiento activo adaptativo, focalizando en el manejo del problema, manejando los niveles de ansiedad y control de emociones, en cuanto a los padres, se observó la no aceptación del diagnóstico y por consecuencia mayor frecuencia de estrategias de evitación activas.

El impacto del diagnóstico nos demuestra la importancia de los recursos en estrategias de afrontamiento como intermediarias entre la personalidad resistente, el apoyo social y las alteraciones en los niños, sobre la salud y el bienestar parental.

A raíz de lo investigado, podemos identificar los factores del bienestar psicológico en padres de niños con TEA, que se ve reflejado en el autocuidado y esparcimiento, como la importancia de una red de contención y apoyo. Estos aspectos determinan de forma significativa el bienestar emocional, psicológico y social de los padres, haciendo hincapié en la reducción del malestar parental y una mejor utilización de recursos.

La madre es el miembro más afectado, ya que es la que lleva la mayor parte de la responsabilidad y en la mayoría de los casos, lleva toda la responsabilidad.

Otro de los objetivos de la presente investigación es entender los cambios en el bienestar psicológico que conlleva el cuidado de niños con TEA. Desde un primer momento, estos cambios dependen de los recursos de afrontamiento que los padres utilizan al momento de la confirmación del diagnóstico. La percepción del diagnóstico puede resultar una amenaza o no, dependiendo de la capacidad de aceptación y la forma en que los padres son capaces de adaptarse al proceso. La adaptación al rol de padres de un niño con TEA, que presenta

discapacidades y alteraciones en el área de la interacción social y el comportamiento, es crucial para determinar el impacto en su bienestar psicológico. Este estudio busca comprender cómo estos factores influyen en el bienestar de los padres para desarrollar estrategias que les ayuden a manejar mejor la situación.

Los padres y madres de niños con TEA, luego de conocer el diagnóstico inicial, y ante la indicación profesional de tener que tramitar el carnet de discapacidad, se ven muy afectados y el proceso de aceptación es muy duro, algunos padres niegan el diagnóstico, lo que vuelve más difícil el proceso.

Otro de los objetivos de la presente investigación es analizar los componentes de la sobrecarga de tareas en los padres de niños con TEA. Los padres y madres de niños con TEA presentan sobrecargas de tareas, lo que conlleva a un mayor desgaste físico, emocional y mental. Las demandas del día a día, las situaciones estresantes, los trámites, las terapias y el impacto que puede ocasionar en la familia, la confirmación del diagnóstico, hacen muy difícil la integración social de la familia completa, siendo esto, el obstáculo más duro que los padres suelen enfrentar.

El bienestar psicológico en las madres evidencia un mejor manejo del entorno, y se preocupan por instruirse acerca del trastorno, buscando recursos, información, talleres para padres o a servicios de orientación, demostrando que la aceptación y una actitud positiva, manifiesta una mejor adaptación a las situaciones difíciles.

Partiendo de la pregunta de investigación que orientó este trabajo, se puede decir que es muy importante para el bienestar psicológico y emocional y para los recursos de afrontamiento de padres de niños con TEA, encontrar un equilibrio, entre el cuidado del niño y sus actividades personales, como ser, trabajo, vida social, ayuda terapéutica y actividades de autocuidado. Los mismos deben considerar actividades fuera del hogar buscando nuevas experiencias, lugares esparcimiento y desconexión, desarrollándose como persona y así, promoviendo su bienestar personal, y una mejor actitud para sí mismo.

El bienestar de la familia es vital para una mejor calidad de vida para todos los miembros del hogar, por lo que el cuidado del estado emocional y psicológico es sumamente importante, para llevar adelante el cuidado de un niño con TEA. De esta forma se evidencio que el bienestar psicológico de los cuidadores no solo puede afectar el equilibrio, si no también, las relaciones entre los miembros de la familia, lo que sugiere que, a un mayor nivel de bienestar psicológico y

emocional, sostiene mejores herramientas de afrontamiento, lo que ayuda significativamente a la reducción de los niveles de estrés.

Cuidar a un niño con TEA, impacta significativamente en la dinámica familiar, afectando las áreas sociales, laborales y familiares de ambos padres. Aquellas familias que se adaptan de manera positiva lograron mejor organización y planificación del hogar, lo que influyó en una mejor calidad de vida e impacto en mejores resultados, contando con mayores recursos y herramientas.

El grupo de padres que aceptó el diagnóstico, y cuenta con una red de apoyo, presenta un mayor nivel de estrategias de afrontamiento adaptativas, por lo que presentan menos estrés, cansancio emocional, y perciben una mejor salud psicológica y menos niveles de ansiedad.

6.1 LIMITACIONES

La presente investigación impide realizar generalizaciones en cuanto a la conclusión, debido a que no se pretendió que sea significativa de la totalidad de padres y madres de niños / niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, ya que solo se investigaron algunos padres de la provincia de Buenos Aires. Algunos padres se rehusaron a participar de la investigación al momento de realizar el cuestionario, en muchos casos por desconocimiento ya que manifestaban que era la primera vez que participaban de un proyecto de investigación.

No se consideró si los niños, niñas y adolescentes con TEA abordados, asistían a instituciones específicas que actúen como soporte que acompañen a los cuidados parentales. No se tuvo como dato relevante el nivel de gravedad que determinaba al TEA de los niños, niñas y adolescentes.

6.2 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En cuanto a la muestra, sería conveniente ampliarla a un mayor número de casos, para evaluar de una manera más eficaz las variables estudiadas.

Sería valioso evaluar los recursos de afrontamiento y bienestar psicológico en los hermanos de las personas con TEA, debido a que probablemente existan casos en que los hermanos sean los cuidadores principales.

7. REFERENCIAS

- Abidin, R. (1992). "Los Determinantes del Comportamiento Parental". *Revista de Psicología Clínica Infantil*.
- Abidin, R., & Solis, M. (1991). El Índice de Estrés Parental en su versión en español: Un estudio psicométrico. *Revista de Psicología Clínica Infantil*, 20(4), 372-378, DOI: 10.1207/s15374424jccp2004_5
- Abidin, R. R (1995) Índice de estrés parental: manual profesional (3ª ed.). Recursos de evaluación psicológica, Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana
- Albarracín, A., Rey., L y Jaimes., M (2014) Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista virtual Unoversidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899.008.pdf>
- Alvaro M. (2020), *La familia y el desarrollo conductual, socioemocional y comunicativo de niños con trastornos del espectro autista sin discapacidad intelectual*. Universidad de Valencia. España.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & Van der Gaag, R.J. (2008). Personas con trastornos del espectro autista. Identificación, comprensión, intervención. *Autism-Europe* 197 a.i.s.b.l. <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum->

[disordersidentification-understanding-intervention.pdf](#)

- Blanche Et.al (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. Revista Chilena de Terapia Ocupacional.
- Bleger, J (1995). La entrevista Psicológica, en Temas de psicología (Entrevista y grupos). Nueva Visión. Buenos Aires.
- Bravo Angulo A. M F (2021) Estrés Parental y Psicoeducación en padres de niños con trastorno del espectro autista. Universidad de Lima. Perú.
- Brown, J. (2013). Duelo recurrente al ser madre de un niño con discapacidad intelectual para edad adulta: el duelo es la curación. Niño y Trabajo Social Familiar, 21 (1), 113-122. doi: 10.1111/cfs.12116
- Carvajal C. Moreno L. y Ramirez A. (2022). Implicaciones en la vida emocional de un cuidador de personas con TEA. Bogotá, Colombia.
- Casullo, M., & Catro, A. (2000). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. Revista de Psicología de la PUCP, 18(1), 37. Obtenido de <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/6840/6974>
- Chrousos, G.P. y Gold, P.W. (1992). Los conceptos de estrés y trastornos del sistema de estrés. Revista de la Asociación Médica Estadounidense.
- Csikszentmihalyi, M. (1990) Encontrando el flujo: la psicología de la experiencia óptima. New York, NY: Harrer and Row.
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de down. En, M Verdugo, Familia y

- discapacidad intelectual (pp.331) Madrid: FEAPS. Recuperado de
http://WWW.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf
- Ebata, AT y Moos, RH (1991). Afrontamiento y adaptación en adolescentes angustiados y sanos.
Revista de Psicología Aplicada del Desarrollo, 12(1), 33-54.
[https://doi.org/10.1016/0193-3973\(91\)90029-4](https://doi.org/10.1016/0193-3973(91)90029-4)
- Fernández, M., Nieves, M., Catena, A., Pérez, M., & Cruz, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. Revista Iberoamericana de Psicología y Salud, 7, 15-24. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.riips.2015.10.002>
- Fredrickson, B. L. (2000). Cultivar emociones positivas para optimizar la salud y el bienestar. Prevención y Tratamiento. <http://www.journals.apa.org/> rydenberg, E. (1997). Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives. New York. Routledge.
- Gallardo Soto, C. A., & Rivera Ibarra, T. E. (2019). Trastorno del Espectro Autista y Estrés Parental .Tesina, Universidad Mayor, Magíster en Neurociencias de la Educación.
- Gray, D.E. (2003). Género y afrontamiento: los padres de niños con autismo de alto funcionamiento. Social Science & Medicine.
- Gray, D.E (2006). Afrontar el tiempo: los padres de niños con autismo. Revista de investigación sobre discapacidad intelectual. 50(12), 970-976.
- Guerrero Gutiérrez A. (2020) Estrés Parental en padres de familia con trastorno Espectro Autista (TEA). Universidad del señor de Sipán. Pimentel, Perú.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with Autism. *Autism*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Heacock, E. y Hollander, J. (2011). Un enfoque de teoría fundamentada para el análisis de la

idoneidad del desarrollo. Paisaje y Planificación Urbana, 100(1-2), 109-116.

doi: <https://doi.org/10.1016/jj.landurbplan.2010.12.001>

Hernández, J.M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237- 245.

Huanca, D. (2008). Desarrollo social en niños. *Revista Peruana de Pediatría*, 61(2), 133-138.

<https://200.62.146.19/BVRevistas/rpp/v61n2/pdf/a09v61n2.pdf>

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

Martínez Martín, M. de los Ángeles. (2013). *Todo sobre el autismo: los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Aula inclusiva.

Martinez Rios, B. (2013) Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de discapacidad*, 1 (1), 9-32. doi: doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01

Maslow, A.H (1956). *Psicología humanista*. Ediciones Diaz de Santos, SA.

Miguel, A. (2006). El mundo de las emociones en los autistas. *Teoría de la Educación*.

Educación y Cultura en la Sociedad de la Información, 7(2), 169-183.

<https://www.redalyc.org/pdf/2010/201017296011.pdf>

Miaja Avila, M., y Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales.

Psicooncología, 10(1). 109-130. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951.

- Minguela N y Alcantud-Marín F. (2022) Efectos del P-ESDM en niños/as con Trastorno del Espectro del Autismo y sus padres: una revisión sistemática. Universidad de Valencia. España.
- Moss, R. (1990). Enfoques conceptuales y empíricos para desarrollar procedimientos de evaluación basados en la familia: resolución del caso de la escala del entorno familiar. Proceso familiar.
- Moos, R. (1993). Inventario de respuestas de afrontamiento: manual profesional. Recursos de evaluación psicológica, Inc.
- Moos, R. (1994): Inventario de Estrés de Vida y Recursos Sociales. Psychological Assessment Resources, Inc. Florida, EE. UU. Moos, R. (1993). Inventario de Respuestas de Afrontamiento. Psychological Assessment Resources, Inc. Florida, EE. UU.
- Neurorhb. (2019) Valencia. Recuperado de: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindromedel-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Lázarus, R. (1966). El estrés psicológico y el proceso de afrontamiento. Nueva York: McGraw-Hill
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Organización Mundial de la salud (2005). Definición de salud mental. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la salud (2008). Autorrealización. Organización Mundial de la Salud.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con los hijos e hijas con necesidades especiales. Psicología y Ciencia Social, 8(1), 21-32. Recuperado de: <http://redalyc.org/pdf/31480103.pdf>
- Ocampo, P. y Arzeno M.E. (1973) El Proceso Psicodiagnóstico y las Técnicas Proyectivas. Cap.

- 3 Grassano de Piccolo, Defensas en tests gráficos. Nueva Visión. Buenos Aires.
- Pałuszny, M. (2000). Autismo: Guía práctica para padres y profesionales. México. Editorial Trillas
- Piscocya Montalván, W., H., y Torres Guerrero., J., B., (2023). Depresión, ansiedad, estrés y factores asociados en padres de niños y adolescentes con autismo del departamento de Lambayeque. Lambayeque, Perú.
- Polaino Lorente, A; Domenech Llaberia, E; y Cuxart, F. (1997). “El impacto del niño autista en la familia”. http://books.google.com.ar/books?id=kRLGYxobODAC&printsec=frontcover&source=gbs_v2_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
- Seligman, M.E.P. & Christopher, P. (2000). Psicología Clínica Positiva. Recuperado de: <http://www.ppc.sas.upenn.edu/posclinpsychchap.htm>
- Sanz Cruces, J. M., García Cuenca, I. M y Carbajo Alvares, E. (2014). Tratamiento de duelo en salud mental: una experiencia grupal. Revista de Psicoterapia, 25 (99), 115-133
- Silvia, T. (2015) La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde el trabajo social. Revista de trabajo social, 5 (1), 113-129. Recuperado de <http://www.produccioncientifica.luz.edu.ve/index.php/interaccion/article/view/19459/19431>
- Stephoe, A. (2000). Estrés, apoyo social y actividad cardiovascular durante el día de trabajo. Revista Internacional de Psicofisiología
- Suarez López A. Enríquez Porras M. y López F, (2023). Efectos psicológicos en familias de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista, Universidad Regional Autónoma de los Andes (UNIANDES). Ecuador.
- Taylor, R. Bogdan (1987), Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Ediciones Paidós Ibérica, S.A

- Torres Mendoza R.(2022) Estilos de afrontamiento y estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial de Puente Piedra, 2017. Universidad Privada del Norte. Lima, Perú.
- Valdez, D. (comp). (2016) Autismos: Estrategias de Intervención entre lo clínico y lo educativo. Paidós.
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO
- Wing, L, Gould, J, Y, Gillberg, C. (2011). Trastornos del espectro autista en el DSM-V: ¿mejor o peor que el DSM-IV? Revisiones de Investigación sobre Discapacidad del desarrollo, 32 (2),768-73.

8. ANEXO

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología de UFLO Universidad, desean conocer. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre el afrontamiento y el bienestar psicológicos de padres de niños con TEA. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándose del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Flores y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, aceptó participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

Firma Profesional Informante:

Aclaración:

DNI:

Protocolo N°:

Entrevistas a Padres

Nombre:

Edad:

Ocupación;

Fecha de la entrevista:

- 1- ¿Cómo ha ampliado su conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA)? ¿Ha participado en alguna capacitación o buscado información específica?
- 2- ¿A qué edad le diagnosticaron TEA a su hijo/a? ¿Cuál fue su reacción al enterarse que su hijo tenía TEA? ¿Cómo manejó emocionalmente la situación?
- 3- ¿Hubo algo positivo y negativo al enfrentar esta situación?
- 4- ¿Ha explorado la posibilidad de unirse a grupos de apoyo conformados por personas en situaciones similares? ¿Cómo ha sido su experiencia al compartir experiencias con otros padres?
- 5- ¿Ha establecido un plan de acción para enfrentar los desafíos diarios relacionados con el TEA de su hijo/a? ¿Qué estrategias ha encontrado más efectivas?
- 6- ¿Cómo maneja el estrés y las emociones negativas que puedan surgir en el proceso? ¿Comparte sus preocupaciones con otras personas o busca apoyo profesional?
- 7- ¿Sintió que contaba con las herramientas adecuadas para abordar desde su hogar las dificultades de su hijo/a?
- 8- ¿Cómo ha afectado el cuidado de su hijo/a con TEA a su bienestar personal? ¿Busca activamente momentos de autocuidado y esparcimiento?
- 9- ¿Se descargó con otras personas cuando se sintió enojado, deprimido o triste?
- 10- Alguno de los integrantes de la familia tuvo que dejar sus actividades, para dedicarse al 100 % a su hijo?
- 11- ¿Cómo visualiza el futuro de su familia con respecto al crecimiento y desarrollo de su hijo/a con TEA?
- 12- ¿Se siente a menudo apático/y cansado/a sin motivo? ¿Su estado de ánimo sufre altibajos con frecuencia?

- 13- ¿Ha experimentado cambios significativos en la dinámica familiar debido al diagnóstico de TEA? ¿Cómo ha afectado esto las relaciones familiares y las actividades cotidianas?
- 14- Ha considerado la posibilidad de recibir asesoramiento psicológico o terapia para abordar los aspectos emocionales vinculados al cuidado de su hijo/a con TEA?
- 15- ¿Usted cree que cuenta con la ayuda de personas, si lo necesita?
- 16- ¿Se sintió deprimida/o por las exigencias del día a día?
- 17- ¿Cómo ha influido la experiencia de criar a un niño con TEA en su percepción de la vida y sus valores fundamentales?
- 18- ¿Qué estrategias utiliza para gestionar el estrés y la ansiedad relacionados con las responsabilidades de criar a un niño con necesidades especiales?
- 19- ¿Ha buscado ayuda de profesionales, como médicos, psicólogos o consejeros, para recibir orientación y apoyo emocional?
- 20- En retrospectiva, ¿hay algo que le hubiera gustado saber o hacer diferente al comienzo de este proceso?