

Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Progenitores de Adultos con Autismo

Estudiante: De Gennaro, Eliana Elizabeth

Legajo: 25277

Directora: Dra. Margarita Dubourdieu

Co-directora: Dra. Daniela Bruno

Tesis de Doctorado presentada para acceder al título de Doctora en Psicología con mención Sistémica, Cognitiva y Neurociencias.

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 4-0 internacional que 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 en el RIUFLO (seleccionar una opción):

A partir del día de la fecha de aprobación de la Tesis [x]

A partir de otra fecha, especificar: ... / ... / ...



Lugar y fecha: Bahía Blanca, 5 de febrero de 2025

Firma y aclaración del autor: Eliana De Gennaro

Agradecimientos

A Abril, mi fuente de energía y alegría infinita.

A mi mamá y a Rafa por haber sido quienes inspiraron el tema elegido en este trabajo y por su ayuda en todo momento.

A mis hermanos Mauro y Alejo por sus palabras de aliento y al Chu, que aunque sin palabras, también inspiró este tema.

A la Prof. Emérita Dra. Ps. Margarita Dubourdieu, por sus valiosos aportes y asesoramiento, por su tiempo, calidez y generosidad para compartir su conocimiento.

A la Dra. Daniela Bruno por su cordialidad, acompañamiento, meticulosidad y tiempo dedicado.

A la Dra. Selediana De Souza Godinho, por su visión constructiva que me ayudó a formular claramente el camino a seguir.

A mis amigas que son mi faro.

A mis compañeros de doctorado, en quienes he encontrado una amistad, risas y palabras de aliento.

A las madres y padres entrevistados que abrieron su corazón a partir de sus historias de vida.

A todos ustedes, ¡Muchas gracias!

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo analizar el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud de madres y padres de adultos con autismo, y conocer la relación entre los mismos, teniendo en cuenta los postulados del Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino*. La muestra estuvo constituida por 10 madres y 5 padres, con un rango de edades comprendido entre los 47 a los 76 años, de adultos con Trastorno del Espectro Autista con necesidades de ayuda notables y muy notables. Se realizó un estudio cualitativo, con un diseño narrativo biográfico, donde se analizaron los relatos de vida desde la infancia hasta la actualidad, en las dimensiones Psicoemocional-Vincular, Biológica, Cognitiva, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental, utilizando como instrumento una *biopsicografía*. A partir de las narrativas analizadas se evidenciaron una multiplicidad de factores de estrés que atraviesan los progenitores a lo largo de su vida y cómo estos interfieren en su calidad de vida relacionada con la salud y que superan ampliamente a los factores de protección. Se considera que este estudio constituye un aporte teórico de relevancia en la temática analizada, así como también de utilidad práctica en la implementación de acciones de prevención y tratamiento tanto en los progenitores como en los adultos con autismo.

Palabras clave: estrés, calidad de vida relacionada con la salud, modelo integrativo psiconeuroinmunoendócrino, Biopsicografía, adultos con autismo.

Abstract

This research aimed to analyze the multidimensional stress, protective factors and the health-related quality of life of mothers and fathers of adults with autism, and to understand the relationship between them, taking into account the postulates of the Integrative Psychoneuroimmunoendocrine Model. The sample consisted of 10 mothers and 5 fathers, aged between 47 and 76 years, of adults with Autism Spectrum Disorder exhibiting notable to very notable support needs. A qualitative study was conducted using a narrative biographical design, analyzing life stories from childhood to the present across the Psychoemotional-Relational, Biological, Cognitive, Socio-Ecological, and Spiritual-Transcendental dimensions, with a *biopsychographic* instrument employed. The analyzed narratives revealed a multitude of stress factors affecting the parents throughout their lives and how these factors interfere with their health-related quality of life, significantly outweighing protective factors. This study is considered a relevant theoretical contribution to the analyzed topic, as well as a practical resource for the implementation o

Keywords: stress, health-related quality of life, integrative psychoneuroimmunoendocrine model, Biopsychography, adults with autism.

Índice

Introducción.....	9
Capítulo 1	13
Trastorno del Espectro Autista	13
1.1 El Trastorno del Espectro Autista.....	13
1.2 Conceptualización del Autismo.....	13
1.3 El Trastorno del Espectro Autista en el DSM y la CIE	20
1.4 Etiología y Factores de Riesgo Perinatal	30
1.5 Comorbilidades del Trastorno del Espectro Autista	31
1.6 Trastorno del Espectro Autista en la Aduldez.....	36
Capítulo 2	42
El Modelo Psiconeuroinmunoendócrino	42
2.1 La Psiconeuroinmunoendocrinología	42
2.2 La Psiconeuroinmunoendocrinología: Sustento Científico.....	42
2.3 Bases Epistemológicas de la Psiconeuroinmunoendocrinología.....	45
2.4 El Modelo Integrativo Psiconeuroinmunoendócrino	47
2.4.1 Sistema Psicológico.....	48
2.4.2 Sistema Neurológico	50
2.4.3 Sistema Endócrino.....	56
2.4.4 Sistema Inmune.....	61
2.5 Postulados de la Psiconeuroinmunoendocrinología	65
2.5.1 La Intermodulación Multi-Factorialidad y Multi-Dimensionalidad	65
Dimensión Biológica.	66
Dimensión Cognitiva.....	70
Dimensión Psicoemocional-Vincular.	71

Dimensión Socio-Ecológica.....	75
Dimensión Espiritual-Trascendental.	76
2.5.2 Convergencia Temporal	77
2.5.3 Epigenética y Plasticidad.....	77
Capítulo 3	80
Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud	80
3.1 Evolución del Concepto de Estrés	80
3.1.1 Historia del concepto de Estrés.....	80
3.1.2 Nuevas Conceptualizaciones: Alostasis y Cacostasis.	84
3.1.3 Estrés y Red PNIE.....	89
3.2 Los Factores de Protección	94
3.2.1 Factores de Protección Individuales.....	96
3.2.2 Factores de Protección Sociales	99
3.2.3 Factores de Protección Ambientales	101
3.3 Calidad de Vida Relacionada con la Salud	102
3.4 Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud	106
3.4.1 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Biológica.....	107
3.4.2 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Cognitiva	111
3.4.3 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Psicoemocional- Vincular	113
3.4.4 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Socio-Ecológica	115
3.4.5 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Espiritual- Trascendental.....	116
Capítulo 4	118

Antecedentes.....	118
4.1 Estrés.....	118
4.2 Factores de Protección.....	124
4.3 Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	129
4.4 Relación entre Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	134
Capítulo 5.....	139
Planteamiento del Problema y Objetivos.....	139
5.1 Planteamiento del Problema.....	139
5.2 Objetivos... ..	144
5.2.1 Objetivo General.....	144
5.2.2 Objetivos Específicos.....	144
Capítulo 6.....	145
Método.....	145
6.1 Diseño.....	145
6. 2 Participantes.....	147
6.3 Técnicas de Recolección de Datos.....	148
6.4 Procedimiento.....	149
6.5 Consideraciones Éticas.....	151
Capítulo 7.....	153
Análisis de Datos y Resultados.....	153
7.1 Análisis de Datos.....	153
7.2 Resultados.....	158
a) Condiciones Iniciales.....	158
a.1) La Infancia y la Adolescencia: Comprendiendo el Rol del Cuidador....	159

a.2) Experiencias Positivas: los Factores de Protección	162
a.3) Pasaje a la Adultez	164
a.4) Conformación de la Familia	167
b) Factores de estrés relacionados al cuidado del hijo con TEA.....	169
b.1) Embarazo y Nacimiento del Hijo con TEA.....	169
b.2) Señales de Alarma en el Desarrollo del Hijo con TEA.....	172
b.3) Recorrido Diagnóstico: El Peregrinaje	179
b.4) Impacto Emocional Frente al Diagnóstico	183
b.5) Orientación Profesional e Institucional.....	185
b.6) Sintomatología, Problemas de Salud Asociados y Comorbilidades del Hijo con TEA.....	190
b.7) Internación Psiquiátrica.....	197
b.8) Tratamiento Farmacológico.....	201
b.9) Cambios en la Organización Familiar.....	203
b.10) Redes de Apoyo para el Cuidado.....	208
b.11) Reclamos Legales o Trámites para la Cobertura del Tratamiento.....	212
b.12) Preocupaciones por el Futuro del Hijo con TEA.....	215
Calidad de Vida Relacionada con la Salud	219
c) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Psicoemocional – Vincular.....	219
c.1) Percepción del Estado de Salud Psicológica	220
c.2) Factores de Protección.....	224
d) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Biológica.....	226
d.1) Conductas Basales	226
Sueño.	226

Alimentación.....	229
Eliminación.....	230
Ejercicio Físico.....	231
Relajación.....	232
d.2) Percepción del Estado de Salud Física.....	234
e) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Cognitiva.....	239
e.1) Percepción de Sí Mismo.....	240
e.2) Aceptación y Resiliencia.....	243
f) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Espiritual- Trascendental	247
f.1) Espiritualidad y Religiosidad	248
f.2) Visión de Futuro Propio.....	250
g) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Socio - Ecológica ..	253
g.1) Factores Socio – Económicos.....	254
Capítulo 8	257
Discusión y Conclusiones.....	257
8.1 Discusión.....	257
8.2 Conclusiones	273
8.3 Limitaciones y Recomendaciones para Investigaciones Futuras	277
8.4 Relevancia Social e Implicancias Prácticas de los Resultados Obtenidos.....	278
Referencias Bibliográficas.....	279
Anexo	319
Anexo 1 Biopsicografía	319
Anexo 2 Información sobre la Investigación y Consentimiento Informado.....	324
Anexo 3 Tablas de Contenido.....	327

Tabla 1	327
Tabla 3	329
Tabla 4	338
Tabla 5	344
Tabla 6	350
Tabla 7	355
Tabla 8	358

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo que afecta las interacciones sociales, la comunicación y los patrones de comportamientos, intereses y actividades (APA, 2013) y que puede presentar comorbilidad con diversas patologías psíquicas (Romero, et al., 2016) y otras sintomatologías asociadas (Hervás y Rueda, 2018). La prevalencia del mismo es de 1 de cada 160 niños y es un diagnóstico que persiste en la adultez (OMS, 2019).

Debido a las particularidades propias del autismo y a sus comorbilidades, quienes están al cuidado de las personas afectadas presentan un mayor riesgo de desajuste emocional, altos niveles de estrés, deterioro en el sentimiento de bienestar y problemas de salud que afectan a su calidad de vida (Bagnato, 2019; Durán, et. al, 2016).

Por este motivo, múltiples estudios realizados en diversos contextos geográficos (Bonis y Sawin, 2016; Costa et al., 2017; Hsiao, 2016; Hsiao et al., 2017; Lee y Barger, 2022) se han enfocado en abordar el estrés, los factores de protección y la calidad de vida, pero la mayoría de ellos están dirigidos a la población de cuidadores de niños con autismo, más no a la de los adultos, no contando con suficiente información acerca de cómo se desarrollan estos fenómenos a lo largo de la vida de los mismos.

Además, en el contexto local, no se han hallado estudios que traten esta problemática específicamente, por lo que su investigación se hace imprescindible para el conocimiento de los factores intervinientes y el desarrollo futuro de estrategias propicias para la prevención y el tratamiento.

Por otra parte, se conoce que la exposición prolongada al estrés afecta al cuerpo en múltiples niveles, impactando en la red *psiconeuroinmunoendócrina*, pudiendo provocar enfermedades y ser nocivas para la salud y el bienestar (Dubourdieu y Nasi, 2017; McEwen,

1998). Debido a que las madres y padres de niños con autismo se encuentran expuestos a múltiples factores de estrés y escasos factores de protección (Bonis y Sawin, 2016) el conocer cuáles son los mismos a lo largo de sus trayectorias y entender cómo afectan a la calidad de vida relacionada con la salud en los progenitores de adultos con autismo, constituye un aporte relevante debido a las múltiples problemáticas en la salud que acarrearán las respuestas de estrés sostenidas en el tiempo.

Dichas respuestas de estrés pueden producir alteraciones en las diversas dimensiones del ser humano: la Biológica, la Cognitiva, la Psicoemocional-Vincular, la Espiritual-Trascendental y la Socio-Ecológica (Dubourdieu, 2008; 2014) afectando a la calidad de vida relacionada con la salud (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Debido a esto, este estudio pretende analizar el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud y la relación entre estos constructos, de los progenitores de adultos con autismo de la Provincia de Buenos Aires.

Para hacerlo, la presente investigación se basa en el marco epistemológico y en los postulados del Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino* (en adelante PNIE) de Multi-Factorialidad y Multi-Dimensionalidad, la Convergencia Temporal, y la Epigenética y Plasticidad, que contemplan la complejidad del ser humano en su totalidad y en intercambio constante con su medio ambiente (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Además, se toma la conceptualización del estrés de la PNIE que incluye a la Teoría del Estrés (Selye, 1936) y de los Sistemas de Alostasis (McEwen, 1998) las cuales hacen referencia a la sobrecarga en el cerebro y el cuerpo que ocurre luego de una experiencia estresante (McEwen, 2000) y que su cronicidad impacta en múltiples sistemas, dejando de funcionar efectivamente y aumentando el riesgo a padecer efectos negativos en la salud (McEwen, 1998; 2007).

En este trabajo, la salud es entendida como integral (Dubourdieu, 2020), correspondiendo al bienestar en las dimensiones bio-psico-social (OMS, 1984) y espiritual (Dubourdieu y Nasi, 2017), por lo que la calidad de vida relacionada con la salud se refiere a los informes subjetivos de salud multidimensional, que incluyen sentimientos positivos y negativos y que registran la variabilidad en el tiempo (OMS, 1995), contemplando los cinco postulados y las cinco dimensiones del ser humano propuestas por la PNIE y analizando los factores de estrés y de protección que inciden sobre éstas (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Entonces, la organización de esta investigación se realiza en principio, abordando los constructos psicológicos de estudio. Primero, profundizando en las nociones del Trastorno del Espectro Autista; su concepción a lo largo de la historia; los aportes del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales y la Clasificación Internacional de Enfermedades; la etiología y los factores de riesgo; sus comorbilidades; y, finalmente, su presentación en la adultez.

Luego, se realiza una aproximación a la *Psiconeuroinmunoendocrinología*, explicando su sustento científico y sus bases epistemológicas y desarrollando el Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino*, exponiendo los sistemas psicológico, neurológico, inmune y endócrino y los postulados propuestos por Dubourdieu (2008) y adoptados por la Federación Latinoamericana PNIE (FLAPNIE, 2024).

Posteriormente, se abordan los constructos de estrés, factores de protección y calidad de vida relacionada con la salud. En relación al estrés se realiza una conceptualización histórica, llegando a los conceptos de alostasis (McEwen, 1998) y cacostasis (Chrousos, 2009), para arribar a los estudios del estrés y la red PNIE. En cuanto a los factores de protección, se definen los mismos y se abarcan los diferentes tipos: individuales, sociales y ambientales. Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud, se arriba al concepto y

finalmente se relacionan los constructos en cuanto a la influencia del estrés y los factores de protección en las múltiples dimensiones del ser humano.

A continuación, se presentan los antecedentes, exhibiendo las investigaciones previas respecto a la temática tratada en este trabajo.

Después, se efectúa el planteamiento del problema, el objetivo general y los objetivos específicos, para más adelante explicar el método, el diseño de investigación, los participantes, la técnica de recolección de datos, el procedimiento y las consideraciones éticas.

Consecutivamente, se realiza el análisis de los datos y se exponen los resultados obtenidos.

Luego, se desarrolla la discusión a partir de los datos arrojados, estableciendo un diálogo entre el estado de la cuestión y el marco teórico. Se culmina con las conclusiones y se analizan las limitaciones del estudio y las recomendaciones para futuras investigaciones. También se considera la relevancia social y las implicancias prácticas que aportan los resultados obtenidos.

Finalmente, en el anexo se encuentra el modelo de la entrevista realizada, el consentimiento informado y las tablas para profundizar la información que se expone en el análisis.

Capítulo 1

Trastorno del Espectro Autista

1.1 El Trastorno del Espectro Autista

El estudio del Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA), tal como hoy se conoce, ha evolucionado y atravesado diversos momentos tanto en su conceptualización como en su etiología.

En el presente capítulo, en primer lugar, se realizará un recorrido histórico acerca de las diversas conceptualizaciones, desde una mirada categorial hacia una dimensional.

Más adelante, se describirán los diferentes criterios adoptados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (en adelante DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (1952, 1968, 1980, 1987, 1994, 2000, 2013) y el Código Internacional de Enfermedades (en adelante CIE) elaborado por la Organización Mundial de la Salud (1978, 1992, 2021), obteniendo finalmente los criterios actuales para su diagnóstico.

Luego, se explayará la etiología y los factores de riesgo perinatal, las comorbilidades existentes en el TEA y se finalizará el capítulo con las características del autismo en la adultez y los criterios que se adoptarán en el presente trabajo.

1.2 Conceptualización del Autismo

El término *autismo* proviene de la palabra griega *eaftismos*, que significa encerrado en uno mismo. El primero en introducir este vocablo en la literatura médica fue el psiquiatra Bleuler, en 1911, para referirse a la marcada tendencia de los pacientes con esquizofrenia a vivir encerrados en sí mismos, aislados del mundo emocional exterior (Bleuler, 1950).

Pero el concepto tal como se lo conoce en la actualidad, proviene de las investigaciones realizadas por Kanner en 1943 en Estados Unidos y Asperger en 1944 en Austria (Artigas-Pallarès y Pérez, 2012). Ambos autores realizaron observaciones en un grupo de niños, de las cuales describieron anomalías en el habla, en las conductas, en el aprendizaje y en la interacción social (Seijas Gómez, 2015).

Kanner (1943), un psiquiatra austríaco, examinó a un grupo de once niños que, si bien presentaban diferencias en el grado de perturbación, tenían en común ciertas características: incapacidad para relacionarse; retraso en el lenguaje, mutismo o uso inusual del mismo; ecolalia; excelente memorización; temor a los ruidos fuertes y a variar de lugar objetos; repetición monótona de actividades; deseo obsesivo de invariabilidad; limitación de la actividad espontánea; preferencia por los objetos antes que las personas y una buena capacidad de inteligencia.

A partir de estas observaciones clínicas, el autor describió al autismo como un síndrome, diferenciándolo de los cuadros de esquizofrenia propuestos por Bleuler. Además, asumió que la dificultad para el contacto afectivo de los niños con autismo era una alteración innata (Kanner, 1943).

Un año más tarde, Asperger, publica en Viena un artículo con observaciones muy similares a las realizadas por Kanner. El hecho de que estuviera escrito en alemán, limitó su difusión y recién en 1981 fue traducido al inglés por Wing, lo que permitió una amplia visibilidad en el ámbito de la neurología y la psiquiatría (Artigas-Pallarès y Pérez, 2012).

Dicho autor, recogió las observaciones que realizó de cuatro niños, y con gran meticulosidad describió que los mismos presentaban dificultades para sociabilización y comunicación; falta de empatía; ingenuidad; lenguaje pedante, repetitivo o pobre; interés

obsesivo por ciertos temas y torpeza motora. A este cuadro lo denominó Psicopatía Autista, coincidiendo con la definición propuesta por Kanner (Asperger y Frith, 1991).

Más adelante, a partir de los hallazgos realizados por Kanner, diversos autores comienzan a investigar y analizar el autismo, siendo los principales representantes Bettelheim, Bender, Rutter, Rimland, entre otros (López Gómez, et al., 2010).

Bender (1947) adoptó una postura organicista y no realizó una diferenciación entre autismo y esquizofrenia. Rutter (1968), en cambio, consideró que autismo y esquizofrenia son entidades completamente diferentes y sugirió que muchas de las manifestaciones del autismo, estaban vinculadas a defectos cognitivos y de percepción.

Por otra parte, en 1967, el psicoanalista Bettelheim, desarrolló la teoría de la *madre nevera* sosteniendo que los primeros días de vida del bebé son críticos para su desarrollo y atribuyendo el origen de autismo al rechazo de la existencia del niño por parte de la madre (Bettelheim, 1972).

En contraposición, Rimland (1971) propuso una visión diferente a las teorías reinantes, abriendo nuevos caminos en el estudio del autismo ya que contempló la esfera comportamental, el desarrollo cognitivo y el biomédico.

Además, cuestionó duramente la teoría de Bettelheim, que, si bien ésta generó un fuerte impacto en la comunidad social y científica, fue experimentando un fuerte declive y posteriormente rechazada por la mayoría de las guías de buena práctica para tratamiento del autismo (Artigas-Pallarès y Pérez, 2012).

Entonces, para la década del 70, la definición fenomenológica del autismo se iba perfilando cada vez con mayor precisión, sin embargo, no fue hasta 1979, con las investigaciones de Wing y Gould, que se pasó de una visión categorial a una dimensional (Wing, 1988).

La psiquiatra británica Wing (1988), ante los desacuerdos que existían en la definición del autismo y su relación con otros trastornos, decidió investigar junto a su colega Gould, estas cuestiones.

Ambas autoras, en 1979, realizaron un estudio en el que exploraron a niños menores de 15 años que presentaran algún tipo de discapacidad física, de aprendizaje o de conducta. Los hallazgos obtenidos, evidenciaron que algunos pacientes no encajaban en la sintomatología típica del autismo descrito por Kanner y Asperger, sino que formaban parte de un subgrupo de un amplio abanico de trastornos que afectaban la interacción y la comunicación (Wing y Gould, 1979).

Más adelante, Wing (1998) propuso replantear los criterios clínicos para el diagnóstico, teniendo en cuenta los límites entre el autismo y otras condiciones. Debido a ello, postuló que este trastorno se encontraba dentro de un continuum o espectro, y que dicho concepto representaba una mayor complejidad comparada a la de la línea recta que va de severo a leve. Por lo tanto, justificó su hipótesis, describiendo una tríada de deficiencias, a la que actualmente se conoce como *tríada de Wing* haciendo referencia a las dimensiones de la interacción social; la comunicación verbal y no verbal; y la capacidad simbólica e imaginación, con el consiguiente patrón repetitivo de conducta.

De estas investigaciones, Rivière (1998) tomó las tres dimensiones y las amplió a doce, con cuatro niveles cada una, que van desde los cuadros de mayor gravedad y severidad a los de sintomatología menos severa. Las doce dimensiones propuestas fueron:

La primera, los trastornos cualitativos de la relación social; siendo los cuatro niveles de presentación: el aislamiento completo con ausencia de interés por otras personas; la incapacidad para establecer relaciones con pares pero con vínculos con sus figuras de crianza; las relaciones infrecuentes o inducidas, generadas más bien como respuesta externa que por

iniciativa propia; y, la de menor severidad, la presencia de motivación para relacionarse con pares, pero con dificultades para la comprensión de las sutilezas sociales y consciencia de sus limitaciones para interactuar, las cuales pueden conducir a sentimientos de soledad (Rivière, 1998).

En segundo lugar, los trastornos de las capacidades de referencia conjunta -acción, atención y preocupaciones conjuntas- (Rivière, 1998) que son aquellas conductas de comunicación verbal y no verbal, que, cuando son coordinadas entre otra persona y un objeto o evento, se logra compartir el interés o preocupación por un objeto, situación o persona (Basso, et al.,2021). La atención conjunta es considerada por Baron-Cohen (1991) como una habilidad primordial asociada con el desarrollo del juego, del lenguaje, la imitación y el comportamiento social. Los niveles de severidad según Rivière (1998), pueden abarcar desde la ausencia completa de acciones conjuntas; la realización de acciones conjuntas simples con personas cercanas; el uso esporádico de acciones conjuntas; hasta, finalmente, la presencia de pautas de atención y acción conjunta.

La tercera dimensión es la de los trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas. Esta se corresponde por un lado con el concepto de intersubjetividad propuesto por Trevarthen en 1947 que consiste en la conciencia específicamente receptiva a los estados subjetivos de otras personas y a la diferenciación entre uno mismo y el otro (Trevarthen y Aitken, 2001).

Por otra parte, dicha dimensión está relacionada a la noción de Teoría de la Mente, siendo Baron-Cohen (et al., 1985) uno de sus referentes principales en el estudio de la misma en relación al autismo, y que se refiere a la habilidad para atribuir estados mentales a otros, definición propuesta Wimmer y Perner (1983) actualmente vigente. Para Rivière (1998) los déficits en esta dimensión variaban en cuatro niveles: el primero, la ausencia de pautas de

expresión emocional, atención conjunta y actividades mentalistas; el segundo, la aparición ocasional de respuestas intersubjetivas; el tercero, la existencia de indicios de intersubjetividad pero sin atribución explícita de la mente; y por último, la persona con autismo, logra tener una conciencia explícita de que las personas tienen mente y que emplean términos mentales.

Actualmente, se considera que las habilidades de atención conjunta y teoría de la mente son necesarias para llegar a un concepto más amplio que es el de cognición social. Este se refiere a la habilidad para alcanzar un nivel de intersubjetividad necesario para expresar intereses, emociones y comprender a los otros como agentes intencionales, pero que su déficit en el autismo da lugar a dificultades en la adquisición de aspectos culturales y de la capacidad para descifrar el sentido de las interacciones sociales (Canal Bedia, 2020).

Las siguientes tres dimensiones planteadas por Rivière (1998) están relacionadas a la comunicación y el lenguaje, tanto receptivo como expresivo. Para su estudio, contemplaba la intencionalidad de la comunicación y sus funciones, tales como cambiar o conseguir algo del mundo físico y la de cambiar el mundo mental de otra persona compartiendo una experiencia interna con esta, y los diferentes niveles de afectación en el autismo.

En lo que respecta a la comunicación expresiva, dichos niveles eran descriptos desde el mutismo, el lenguaje ecolálico, el lenguaje oracional y el lenguaje discursivo. En el lenguaje receptivo, describió como el nivel más severo la *sordera central* en la que el niño ignora completamente el lenguaje; luego la comprensión de órdenes simples y la asociación de enunciados con sus propias conductas; después, la comprensión de enunciados y, finalmente, en el nivel más alto, la comprensión de conversaciones y planos discursivos del lenguaje, aunque con presencia de alteraciones tales como la comprensión literal, dificultad para entender dobles sentidos o lenguaje figurado y metáforas (Rivière, 1998).

Las siguientes dimensiones planteadas por Rivière (1998), fueron los trastornos de las competencias de anticipación; de la flexibilidad mental y comportamental, y del sentido de la actividad propia. Las mismas están vinculadas a lo que se denominó insistencia en la invarianza y a la intolerancia a la incertidumbre, en las que se pueden presentar respuestas de oposición ante ciertos estímulos nuevos o una adherencia rígida ante otros. Asimismo, está relacionado a la dimensión de flexibilidad, que se refiere a las estereotipias motoras, rituales y contenidos obsesivos en el pensamiento (Nieto y Huertas, 2020; Rivière, 1998).

Se considera que ambas dimensiones están emparentadas, por los factores de ansiedad que intervienen en la aparición de las mismas. Es decir, que la ansiedad ante la imposibilidad de anticipar estímulos, puede provocar respuestas estereotipadas como modo de mecanismos adaptativos para calmarse o comunicar pensamientos y sentimientos (Nieto y Huertas, 2020).

Finalmente, las últimas dimensiones propuestas fueron los trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción; los trastornos de la imitación y los trastornos de la suspensión o de la capacidad de hacer significantes, es decir el suspender acciones, como el señalar, para crear significados que otros puedan interpretarlos (Rivière, 1998).

Los trabajos de Rivière condujeron a perspectivas que aún son válidas y que se ven reflejadas en la comprensión actual del autismo por lo que García Gómez (2021) propone una ampliación de las doce dimensiones planteadas por él, agregando los Trastornos de Integración Sensorial, por lo que incluye a los trastornos en la modulación sensorial, los trastornos en la discriminación sensorial y los trastornos motores de base sensorial.

Este autor, señala que a partir de los trabajos iniciales de Ayres en 1972 acerca de los trastornos de origen sensorial, se ha observado un importante avance en el estudio de dicha problemática y su relación con la expresión de determinados síntomas conductuales en los TEA.

Por ello, tanto para el diagnóstico como para comprender en mayor profundidad el grado de severidad, dicha ampliación contempla que las personas con TEA frecuentemente manifiestan trastornos en la modulación sensorial, reflejados en las reacciones de búsqueda o de rechazo a determinados estímulos sensoriales, ya sean auditivos, visuales, táctiles, gustativos, olfatorios, propioceptivos, vestibulares o interoceptivos. Asimismo, en la discriminación sensorial, es decir, en la identificación de las fuentes de donde provienen los estímulos. Y finalmente, en los trastornos motores de base sensorial, vinculados a un enlentecimiento en el planeamiento, en la secuenciación y en las praxias motoras (García Gómez, 2020).

Estas visiones dimensionales, resultaron la vía de trabajo y estudio en los años posteriores, derivando en la actual concepción de los Trastornos del Espectro Autista, que también se vieron reflejadas en los manuales diagnósticos de la Asociación Americana de Psiquiatría (en adelante APA) y de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) que se describirán a continuación.

1.3 El Trastorno del Espectro Autista en el DSM y la CIE

La APA (1952) y la OMS (1976), con el fin de unificar la conceptualización de los trastornos mentales y aunar criterios diagnósticos, elaboraron respectivamente el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (en adelante DSM) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE en adelante).

Si bien el autismo había sido descrito e identificado como una entidad específica en 1943, no fue sino hasta 1952 que se elaboró la primera versión del DSM, en la que se lo clasificaba como una forma de esquizofrenia de tipo infantil.

En el DSM 2 (1968), aún se lo consideraba como una característica propia de la esquizofrenia infantil, indicando que sus manifestaciones podían caracterizarse por conductas autistas, atípicas y aislamiento.

Fue recién en 1980, con el DSM 3, cuando se incorporó el autismo como una categoría diagnóstica separada de la esquizofrenia. Se la denominó Autismo Infantil y contaba con seis criterios que debían presentarse en su totalidad para su diagnóstico. Los mismos incluían un inicio temprano, anterior a los 30 meses; el déficit generalizado para la receptividad hacia otras personas; un importante déficit en el desarrollo del lenguaje; patrones particulares del lenguaje en el caso de que lo hubiese, tales como ecolalias, inversión de pronombres y lenguaje metafórico; respuestas extrañas a diversos aspectos del entorno tales como resistencia a los cambios y apego excesivo a objetos; y el último ítem, que distinguía el autismo de la esquizofrenia, fue que dichos criterios debían presentarse con ausencia de alucinaciones, ideas delirantes, asociaciones laxas e incoherencia.

En la tercera versión revisada del DSM (1987) se modifican radicalmente tanto la conceptualización como los criterios diagnósticos. El Autismo Infantil adquiere la condición de trastorno, denominándose Trastorno Autista, lo que permitió considerar que los síntomas persistían en la vida adulta (Bonilla y Chaskel, 2016).

Los criterios diagnósticos para el DSM 3-R (1987) incluían la alteración cualitativa en la interacción social y recíproca; la alteración en la comunicación verbal, no verbal y el juego imaginativo; el repertorio rígido de intereses y actividades; y el inicio durante la primera infancia.

En el DSM 4 (1994) y en el DSM 4-TR (2000), el Trastorno Autista pasa a incorporarse dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, y se distinguían otros subtipos de autismo: el Trastorno de Asperger, el Trastorno de Rett, el Trastorno

Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Los criterios diagnósticos para el Trastorno Autista en ambos manuales incluían los trastornos en la interacción social; en la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y estereotipados, así como también el inicio temprano de los mismos.

Las diferencias del Trastorno Autista con los otros Trastornos Generalizados del Desarrollo eran: en el Trastorno de Rett, un desarrollo prenatal, perinatal y psicomotor aparentemente normal, así como la circunferencia craneal, pero que entre los 5 y los 48 meses comenzaba a desacelerar el crecimiento craneal; había una pérdida de habilidades manuales previamente aprendidas, de la implicación e interacción social y del lenguaje y un retraso psicomotor y de la coordinación grave (DSM 4, 1994).

En el Trastorno Desintegrativo Infantil, durante los primeros dos años del desarrollo, éste se daba de forma aparentemente normal, surgiendo luego, una pérdida de las habilidades previamente adquiridas que incluían el lenguaje expresivo y receptivo; las habilidades sociales o comportamiento adaptativo; control intestinal o vesical; juego y habilidades motoras. Así como en el Trastorno Autista, también se incluían la alteración cualitativa de la interacción social; de la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados; pero solo debían cumplirse dos de estas áreas (DSM 4, 1994).

Finalmente, el Trastorno de Asperger estaba caracterizado por una alteración en la interacción social y en los patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, pero sin retraso significativo en el lenguaje y del desarrollo cognoscitivo, de las habilidades de autoayuda y del comportamiento adaptativo (DSM 4, 1994).

Tras un largo proceso de análisis, en 2013, la APA publicó la última versión del manual, el DSM 5. En el mismo, el Trastorno Autista pasó a denominarse Trastorno del Espectro Autista. Este cambio de nombre, y principalmente la palabra *espectro* hizo énfasis en la comprensión del autismo como un continuum, tal como lo había planteado Wing, en 1988. Por tanto, al ser propuesto como un abanico de fenotipos, ya no se realiza una descripción categorial, sino que se prioriza la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas en las que se ve afectadas y resalta la dificultad existente para establecer límites precisos entre un subgrupo y otro.

En esta visión dimensional del trastorno, el DSM 5 (2013) incluye como criterios diagnósticos, en primer lugar, los déficits en la comunicación y en la interacción social que se manifiestan a través de las dificultades en la reciprocidad socio-emocional; en los déficits en conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social y en las dificultades para desarrollar, mantener y comprender las relaciones.

Las deficiencias en la reciprocidad socio-emocional que se pueden manifestar son un acercamiento social anormal, el fracaso en la conversación normal en ambos sentidos; la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos y el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales (DSM 5, 2013).

Los déficits en las conductas comunicativas no verbales que pueden observarse en la interacción social corresponden a la comunicación verbal y no verbal poco integrada; la anormalidad en el contacto visual y del lenguaje corporal; las deficiencias en la comprensión y el uso de gestos y la falta total de expresión facial y de comunicación no verbal (DSM 5, 2013).

En lo que respecta a los déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones, se observa, por ejemplo, la dificultad para ajustar el comportamiento a diversos

contextos sociales, las dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos y la ausencia de interés por las otras personas (DSM 5, 2013).

El segundo ítem corresponde a los patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en al menos dos de los siguientes síntomas: movimientos, utilización de objetos o hablar estereotipados o repetitivos; adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios; intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés; y, agrega, la hiper o hipo-reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, que no estaba contemplada en las anteriores versiones del DSM.

En cuanto a los movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva, pueden observarse estereotipias motrices simples, alineación de objetos, girar objetos, ecolalia y frases idiosincráticas (DSM 5, 2013).

Respecto a la insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado, se puede manifestar en malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar y necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo (DSM 5, 2013).

Los intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco se pueden manifestar en un apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales e intereses excesivamente circunscritos o perseverantes (DSM 5, 2013).

Acerca de la hiper o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, se puede observar una indiferencia aparente al dolor o temperatura,

una respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran (DSM 5, 2013).

Estos síntomas, para el DSM 5 (2013), se presentan en la primera infancia, pero se contempla que pueden no llegar a manifestarse plenamente sino hasta que las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

Por otro lado, el DSM 5 (2013) sugiere especificar si existe discapacidad intelectual o no, si hay alteraciones o retraso en el desarrollo del lenguaje, si está asociado a una afección médica, genética o a un factor ambiental conocido, si está asociado a un trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento o con catatonía.

Respecto a la severidad, en el DSM 5 (2013) se describen tres niveles los cuales se refieren al grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios: requiere apoyo muy notable, requiere apoyo notable o requiere apoyo. Estos se caracterizan por:

En el nivel 1, *requiere apoyo*, en lugares sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Se muestran dificultades en la iniciación de las interacciones sociales y se ofrecen respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que el interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.

En cuanto a los intereses restringidos y conductas repetitivas, en el nivel 1 se observa que la inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos y que los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

En el nivel 2, *requiere apoyo notable*, hay déficits marcados en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; se inician un número limitado de interacciones sociales; y se responde de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.

También, en el nivel 2, aparecen con frecuencia los comportamientos inflexibles, las dificultades para afrontar cambios y otras conductas restringidas o repetitivas, que son obvias para un observador no entrenado, y que interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Además, se manifiesta gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

Finalmente, en el nivel 3, *requiere apoyo muy notable*, los déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal son severos y causan alteraciones severas en el funcionamiento; se inician muy pocas interacciones y se responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.

Además, en el nivel 3, la inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos o repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las áreas. También, se evidencia un gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

Hasta aquí, se ha descrito el recorrido de las categorizaciones brindadas por el DSM, a continuación, se narrarán las definiciones brindadas por la OMS (1976, 1978, 1992, 2021), para la CIE.

La Clasificación Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Defunción (en adelante CIE) fue la resultante de una revisión de las Listas Internacionales de Causas de Morbilidad y Defunción, que se le encargó a una Comisión Interina de la Organización Mundial de la Salud en 1946. Pero no fue sino hasta la novena revisión de la CIE, en 1976, que aprobaron a título de ensayo, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante CIDDDM), pero que no formaba parte del manual, sino que se presentó como un suplemento del mismo (OMS, 1992).

En la CIDDDM (OMS, 1976) el autismo estaba incluido dentro de las deficiencias graves de la comunicación. Pero, en la Modificación Clínica de la CIE 9 (1978) se agrega al autismo como Trastorno Autista dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, diferenciándolo de la esquizofrenia y estableciendo tres diferenciaciones: Autismo de la infancia, Psicosis infantil y Síndrome de Kanner.

En la Décima Revisión de la CIE (OMS, 1992), el autismo continúa dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo diferenciándose al Autismo en la niñez, Autismo atípico y Síndrome de Asperger.

El Autismo en la niñez estaba caracterizado por la presencia de un desarrollo anormal manifestado antes de los 3 años con un funcionamiento anormal en tres áreas: interacción social, comunicación y comportamientos restringidos, estereotipados y repetitivos.

El Autismo atípico, difería en la edad de inicio, siendo posterior a los 3 años; también, en que no se alcanzaban a cumplir las tres áreas antes mencionadas, sino dos de ellas y que, frecuentemente, se presentaba en personas con retraso mental profundo.

El Síndrome de Asperger, en cambio, se lo clasificó como un trastorno de dudosa validez nosológica, caracterizado por la misma tríada de criterios diagnósticos que para el Autismo infantil, pero sin retraso general, ni del lenguaje ni del desarrollo intelectual (OMS, 1992).

Al igual que en el DSM, en la decimoprimer y última versión de la CIE adoptada por la 72ª Asamblea Mundial de Salud en 2019 y que entró en vigencia el 1 de enero de 2022, se lo define como Trastorno del Espectro Autista y lo considera dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo (OMS, 2021).

La CIE 11 (OMS, 2020) define al autismo, tomando la tríada de deficiencias en la interacción social, en la comunicación recíproca y en los patrones de comportamiento e intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles. El inicio de los síntomas ocurre en la primera infancia, pero los síntomas pueden manifestarse plenamente más tarde.

Esta clasificación distingue entre: Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional; Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional; Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional; Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional; Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional; Otro trastorno especificado del espectro autista y Trastorno del espectro autista, sin especificación (OMS, 2020).

Como se puede observar, los manuales diagnósticos se refieren al autismo como un trastorno. Sin embargo, diversos autores y la comunidad vinculada al autismo, sugieren utilizar el término *Condición del Espectro Autista*, con el fin de transmitir que las personas

dentro del espectro muestran diferencias que incluyen tanto fortalezas como dificultades, siendo respetuosos con la neurodiversidad (Bargiela, et al., 2016; Young, et al., 2016).

Otro término que se ha utilizado con frecuencia a partir de la década del 80, es el de *autismo de alto funcionamiento*, para referirse a las personas con TEA sin discapacidad intelectual o con un CI mayor a 70. El mismo, se utiliza en la práctica clínica y la investigación y, muchas veces, indistintamente con el Síndrome de Asperger. También, se lo asocia a personas con mayor fortaleza en el lenguaje, síntomas nucleares leves y mejores resultados a largo plazo (Alvares, et al., 2020).

No obstante, el término *alto funcionamiento* ha recibido críticas, en cuanto a que, por un lado, el funcionamiento adaptativo de un individuo no puede basarse en el coeficiente intelectual, sino que deben tenerse en cuenta diversos dominios tales como el uso funcional de la comunicación, las habilidades para socializar y las habilidades de la vida diaria. Además, porque se ha descubierto que los individuos con TEA presentan habilidades funcionales de adaptación más deficientes en comparación con individuos con desarrollo típico o comparados con personas con otras condiciones del desarrollo (Alvares, et al., 2020).

Finalmente, se puede evidenciar en el presente recorrido histórico, desde las descripciones observadas por Kanner y Asperger hasta las realizadas en la actualidad, se sostiene como sintomatología principal la tríada de deficiencias propuestas por Wing, agregándose la visión de continuum o espectro.

Por otra parte, es imprescindible comprender los factores de riesgo que existen en torno al embarazo y nacimiento, lo que se describirá a continuación.

1.4 Etiología y Factores de Riesgo Perinatal

El autismo, además de la sintomatología descrita, presenta una patogénesis multifactorial, en donde se evidencian factores de vulnerabilidad biológicos subyacentes y factores de riesgo exógenos vinculados a la vida intrauterina y postnatal inmediata (Burgos y Herrera, 2022).

El nacimiento pretérmino o prematuro es uno de los factores biológicos y ambientales que se asocian al TEA, debido a las alteraciones que pueden producirse en el neurodesarrollo, como el daño cerebral perinatal o el estrés neonatal, lo que implica cambios estructurales y funcionales en las redes cerebrales (Arberas y Ruggieri, 2019; Burgos y Herrera, 2022).

Otro de los factores es la cesárea, donde se vinculan algunas teorías explicativas: Una es la de la desregulación de oxitocina, la cual se secreta en cantidades que aumentan gradualmente durante el parto vaginal, pero no así en la cesárea, explicando la presencia de bajos niveles plasmáticos de oxitocina en los niños con TEA (Burgos y Herrera, 2022).

La otra teoría está relacionada al eje microbiota intestino – cerebro, en donde se encontraron diferencias entre la microbiota de personas con TEA de las neurotípicas, ya que el parto por cesárea cambia la composición y la adquisición de la microbiota de los recién nacidos (Burgos y Herrera, 2022).

Y la última explicación está dada por la neurotoxicidad de la anestesia general que se administra al momento de la cesárea, lo que podría explicar el mayor riesgo de TEA (Burgos y Herrera, 2022).

El siguiente factor encontrado fue la hipoxia perinatal, responsable del daño cerebral en el feto, dado por la asfixia intrauterina que reduce la circulación uterina y umbilical y afecta a los ganglios basales y la corteza cerebral (Utria Rodríguez y Nieto Capador, 2021).

Otras condiciones perinatales asociadas fueron el bajo peso al nacer, la ruptura prematura de membranas, la hemorragia aguda intraparto y la eclampsia (Arberas y Ruggieri, 2019).

Por otro lado, en cuanto a la etiología vinculada a la existencia de una base genética, se han hallado mediante estudios moleculares, más de cien genes que están fuertemente relacionados con el TEA y que están conexos con la sinaptogénesis (Arberas y Ruggieri, 2019).

En torno a otros factores ambientales asociados, se encontraron también las infecciones virales con temperatura alta en el curso del embarazo, que podría relacionarse a los factores infecciosos e inmunológicos que alteran el normal desarrollo del cerebro (Arberas y Ruggieri, 2019).

Finalmente, la exposición a pesticidas, agroquímicos y drogas así como también el estrés materno, la depresión y el uso de antidepresivos, se consideran factores posibles en la etiología del autismo (Arberas y Ruggieri, 2019).

Como puede observarse, existe una multiplicidad de componentes vinculados a la etiología del autismo. A continuación, se expondrá la complejidad de manifestaciones asociadas al TEA.

1.5 Comorbilidades del Trastorno del Espectro Autista

Además de la sintomatología propia del autismo, las manifestaciones clínicas y neurológicas de las personas con TEA son muy diversas, existiendo un gran número de alteraciones asociadas que se describirán a continuación.

En la actualidad, se estima que un 30% de las personas con TEA presentan una discapacidad intelectual (en adelante DI) asociada (Saunders, et al., 2015; Thurm, et al.,

2019). Sin embargo, reportes epidemiológicos anteriores, indicaban que el 70% de las mismas tenían una DI presente. Esta diferencia en las estimaciones se debió a la dificultad para diferenciar ambas problemáticas ya que los estudios se centraban principalmente en los síndromes genéticos puesto a que los individuos con TEA y DI son propensos a tener una etiología genética específica (Thurm, et al., 2019).

Además, el TEA se presenta frecuentemente en algunos síndromes genéticos, tales como el Síndrome de X frágil, el Síndrome de Rett, la esclerosis tuberculosa, el Síndrome de Prader-Willy, el Síndrome de Angelman, el Síndrome tumoral de hamartoma, el Síndrome de Timothy y el Síndrome de Phelan-McDermid, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Cohen, Síndrome de Charge, Síndrome de Down, entre otros (Ornoy, et al., 2016; Richards, et al., 2015).

Por otra parte, resulta frecuente asociar al TEA con manifestaciones en la conducta que amenazan la seguridad propia y la de terceros, presentando agresividad, negativismo y ruptura de normas sociales. Los problemas de conducta más frecuente son: las autolesiones; el escapismo; la negativa de comer o dormir; la agresión verbal o física a otras personas; la destrucción de bienes materiales; la desobediencia a las pautas que establecen los cuidadores; irritabilidad; ansiedad; descontrol emocional y excitabilidad (Hervás y Rueda, 2018).

Las conductas autolesivas tienen una alta tasa de prevalencia en las personas con TEA y DI. Los golpes en la cabeza suelen ser una de las formas más frecuentes de autolesión, seguido por morderse, rascarse, pellizcarse, tirarse del cabello e ingerir sustancias no comestibles, esta última conducta es conocida como pica (Summers, et al., 2017).

Como predictor a los déficits en las conductas, en el área social y cognitiva, se han vinculado las diferentes modalidades de procesamiento sensorial que tienen el 90% de las personas con autismo. Si bien, actualmente, a los problemas sensoriales se los piensa como

marcadores fenotípicos primarios del TEA, históricamente se han interpretado como aspectos secundarios al trastorno (Robertson y Baron-Cohen, 2017).

En lo que concierne a los trastornos psiquiátricos concomitantes al TEA, los que se presentan con mayor frecuencia son: el Trastorno Negativista Desafiante, los Trastornos de Ansiedad, el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, los Trastornos del Sueño y los Trastornos del Estado de Ánimo (Lai, et al., 2019; Lecavalier, et al., 2019; Salazar, et al., 2015).

Con respecto al Trastorno Negativista Desafiante, como se refirió con anterioridad, los problemas de conducta son muy frecuentes en las personas con TEA. Un estudio (Salazar et al., 2015) realizado con niños informó que la tasa de aparición es del 28,7%, sin embargo, debe contemplarse que el diagnóstico suele ser independiente de la intención del niño de causar daño o angustia a otros. Esta falta de intencionalidad puede estar presente en personas con TEA, por dicho motivo se suele distinguir *conductas desafiantes* de *conductas que desafían* a quienes lo rodean.

En cuanto a los Trastornos de Ansiedad, si bien la tasa y el tipo de trastorno puede variar de acuerdo a la edad y el nivel capacidad de la persona con TEA, se estima que oscila entre el 42% y el 79%, siendo las más frecuentes la fobia específica, el Trastorno Obsesivo Compulsivo y el Trastorno de Ansiedad Social (Kent y Simonoff, 2017).

En relación al Trastorno por Déficit Atencional con Hiperactividad (en adelante TDAH), es frecuente que las personas con autismo presenten síntomas de falta de atención, impulsividad, hiperactividad y otras deficiencias que pueden complicar el diagnóstico diferencial (Craig, et al., 2015). Según Lai, et al. (2019), el TDAH es el trastorno que se diagnostica con mayor frecuencia en la coocurrencia con TEA.

Estudios recientes (Carta, et al., 2020; Craig, et al., 2015; Craig, et al., 2016), apoyan la existencia de un fenotipo combinado TEA + TDAH. Se ha encontrado que este grupo tiene un coeficiente intelectual más bajo y una mayor gravedad de síntomas. Además, al igual que el TDAH, tienen problemas de atención, de conducta, hiperactividad y problemas emocionales (Craig, et al., 2015).

Asimismo, se observa una alteración en las funciones ejecutivas tanto en las personas con TEA como en el fenotipo TEA + TDAH. Ambos comparten el deterioro en la flexibilidad, en la planificación, en la inhibición de respuesta, en la memoria de trabajo, en la fluidez, en los procesos preparatorios y en la formación de conceptos (Craig, 2016).

Otro de los trastornos comórbidos más frecuentes son los del estado de ánimo. La depresión suele ser más frecuente con el aumento de edad y en las formas más funcionales de TEA. Se piensa que las personas con TEA, experimentan esta sintomatología de manera más aguda debido a la conciencia que tienen acerca de sus propios déficits, principalmente en el área de la comunicación social (DeFilippis, 2018). Conjuntamente, la soledad y la satisfacción con las redes sociales de apoyo operan como factores de protección y de riesgo para la depresión y la ideación suicida (Hedley, et al., 2018).

Además de la depresión, las personas con TEA pueden cumplir los criterios para Trastorno Bipolar, siendo la sintomatología más frecuente la distracción, los pensamientos acelerados, el estado de ánimo depresivo, el aislamiento social y la baja reactividad de los estados de ánimo negativos (Borue, et al., 2016).

Por otra parte, existe una alta prevalencia de Trastornos del Sueño entre las personas con TEA, siendo la tasa del 53%. Los problemas más frecuentes son las dificultades para la conciliación, el despertar temprano y el despertar frecuente (Devnani y Hegde, 2015). Se

considera que los mismos pueden influir en los síntomas centrales del autismo y en la salud física y mental (Ballester, et al., 2019).

Conjuntamente, estas dificultades en el sueño se encuentran íntimamente vinculadas a los problemas de comportamiento, asociándose las con la agresión física, la irritabilidad, la falta de atención y la hiperactividad (Mazurek y Sohl, 2016). Además, estos problemas de la conducta se los relaciona con los Trastornos Gastrointestinales (Fulceri, et al., 2016; Yang, et al., 2018).

Muchas personas con TEA presentan una anomalía en la fisiología gastrointestinal, mostrando un aumento en la permeabilidad intestinal, alteraciones en la microbiota e infecciones intestinales. (Ristori, et al., 2019). Otra afección intestinal frecuente es el estreñimiento (Fu, et al., 2021).

Al mismo tiempo, se asocia a los problemas en la alimentación, con las alteraciones de la microbiota intestinal (Ristori, et al., 2019). Las dificultades que se presentan con mayor frecuencia son: la selectividad de alimentos, la alimentación rápida, los problemas en la masticación, el robo de alimentos y los vómitos (Leader, et al., 2020).

Finalmente, otras de las afecciones que se asocian al TEA son la epilepsia y las anomalías electroencefalográficas epileptiformes y no epileptiformes, determinadas por varias alteraciones estructurales, condiciones genéticas o disfunciones metabólicas (Keller, et al., 2017).

Además, en mediciones realizadas con imágenes de resonancia magnética funcional y electroencefalograma, se descubrió que el cerebro de las personas con TEA puede estar sub o sobreconectado o tener una mezcla de ambas. Por lo tanto, en los casos de TEA que presentan epilepsia, puede existir un desequilibrio en ciertas regiones del cerebro que conducirían a la sobreconectividad (Buckley y Holmes, 2016).

Hasta aquí se han presentado los diversos cuadros asociados al TEA, que complejizan los síntomas nucleares del mismo. A continuación, se realizará una descripción acerca de cómo se desarrolla el TEA en la adultez y los datos de prevalencia existentes.

1.6 Trastorno del Espectro Autista en la Adultez

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños tiene TEA y que este diagnóstico persiste en la adultez. En los países de ingresos bajos y medios, la cifra es aún desconocida (OMS, 2019). En Estados Unidos, el número aumenta a 1 de cada 54 niños, de acuerdo a los datos brindados por el *Centers for Disease Control and Prevention* (en adelante CDC) en 2020. En Argentina, se ha encontrado un estudio publicado en la Provincia de Santa Fe (Contini, et al., 2019) que estima una prevalencia temprana de 78 cada 10.000, coincidiendo con los rangos dados por la OMS, y otro, realizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Aragón-Daud, et al., 2023), en el que también los datos epidemiológicos siguen la tendencia a nivel mundial.

Sin embargo, una problemática a destacar en cuanto a los datos de prevalencia en la población adulta, es que, según Lai y Baron-Cohen (2015), se ha reconocido una *generación perdida* de adultos que estaban excluidos del diagnóstico de TEA. Otros autores (Sánchez-Raya, et al., 2015), destacan que tradicionalmente el autismo era considerado una *enfermedad rara* y que ha habido un aumento en la tasa en los últimos 30 años.

En concordancia con estas observaciones, Lotter en 1966 encontró un índice de 4,5 cada 10.000 niños; más adelante, Wing (1993) evaluó dieciséis estudios de prevalencia desde 1966 a 1991, y halló que ésta oscilaba entre el 3,3 y el 16 por 10.000. Por su parte, Baio (2012, 2014) identificó que para los niños nacidos entre 1992 y 1994 la tasa era de 6,7 por 1.000; para 1996 incrementó a 8,0 por 1.000 y desde el 2000 al 2004 continuó en ascenso de 11,3 a 14,6 por 1.000.

Se piensa que este aumento en la tasa de prevalencia se debió a las dificultades que había para delinear la problemática, a las comorbilidades y superposiciones con otros diagnósticos psiquiátricos y a razones del desarrollo, tales como la habilidad para adquirir estrategias aprendidas o de camuflaje de los síntomas (Lai y Baron-Cohen, 2015), así como también, a que a lo largo del tiempo ha habido avances en los procesos de detección temprana, cambios en los criterios diagnósticos, mejoras de los instrumentos para arribar al mismo y mayor concientización social (Fortea Sevilla, et al., 2013).

Por lo tanto, con la creciente conciencia acerca del autismo, la ampliación de los criterios diagnósticos y la introducción del concepto de espectro, dichos adultos fueron posteriormente incluidos en el diagnóstico para TEA (Lai y Baron-Cohen, 2015).

En relación a ello, se expone una problemática similar en las mujeres adultas dentro del espectro. Se ha reconocido que las mujeres con un alto funcionamiento cognitivo, pueden utilizar estrategias de camuflaje de la sintomatología, que no son detectadas por muchas de las técnicas de evaluación que se utilizan en la actualidad, quedando fuera del diagnóstico de TEA (Bargiela, et al., 2016; Ruggieri y Arberas, 2016). Las mismas, suelen presentar, además de un buen rendimiento cognitivo; un mejor desarrollo lingüístico; mejores habilidades sociales a partir de la adolescencia; e intereses similares a los de sus pares, aunque con variaciones en la intensidad y en la calidad (Ruggieri y Arberas, 2016).

Las estrategias de camuflaje mencionadas, se dan principalmente en mujeres, pero también se han encontrado en hombres con TEA. Este camuflaje, puede requerir un esfuerzo cognitivo considerable y provocar altos niveles de estrés, depresión y ansiedad (Lai, et al., 2017).

Por otra parte, como se refirió con anterioridad, los síntomas nucleares del TEA, persisten en la vida adulta, manteniéndose el diagnóstico estable en el tiempo. Si bien hay

una tendencia a la mejora global, un 80% de los niños diagnosticados en la infancia, continúan con el diagnóstico en la adultez (Riesgo, et al., 2013).

En cuanto a la evolución del mismo, ésta se relaciona con el cociente intelectual (en adelante CI), siendo los principales factores para un pronóstico favorable el poseer el CI verbal y el CI cognitivo por encima de 70 - 75 y la adquisición del lenguaje anterior a los 5 - 6 años de edad (Howlin, 2014). Sin embargo, aunque la capacidad cognitiva está relacionada con una mejor adaptación, la mayoría de los adultos con autismo necesitan asistencia de otros adultos debido a su escasa autonomía (Hervas y Romaris, 2019).

Históricamente, se han incluido como factores determinantes del pronóstico, la gravedad del diagnóstico, el nivel cognitivo y del lenguaje, no obstante, también debe contemplarse el nivel de adaptación funcional, es decir, las habilidades que le permiten a las personas cumplir con las expectativas de independencia y responsabilidad personal determinadas por el entorno y la cultura (Hervas y Romaris, 2019).

Por lo tanto, los factores que influyen en una mejor adaptación funcional son: la capacidad intelectual; la comunicación; la severidad de los síntomas del TEA; las alteraciones sensoriales; la función ejecutiva y cognición social; la identificación de emociones, empatía y regulación emocional; la psicomotricidad; la cultura y el entorno social; la comorbilidad y la capacidad de compensar los síntomas del autismo. Todos ellos están vinculados con el pronóstico en la vida adulta (Hervas y Romaris, 2019).

Además, en relación al pronóstico, hay un porcentaje estimado de adultos que informaron haber perdido por completo los síntomas de autismo, el cual fue de alrededor del 9% (Whiteley, et al., 2019). Sin embargo, existe poca información sobre estas personas y, por lo tanto, es incierto si se trata realmente una recuperación total (Howlin, 2021).

Por otra parte, vinculado a los síntomas nucleares del autismo, los problemas en la comunicación pueden asociarse a diversas dificultades en los adultos con TEA. Entre ellas, los desafíos para reconocer y describir las emociones en los demás, pueden resultar en problemas para expresar empatía durante la comunicación verbal con otras personas (Haigh, et al., 2018).

Estas dificultades para la empatía y también para la cognición social están asociadas a que, a medida que van creciendo, las personas con TEA pueden incurrir en la ruptura de normas o conductas delincuentes. Asimismo, los problemas de conducta incrementan en la adultez y persisten a lo largo del tiempo con una prevalencia de 57-90% (Hervás y Rueda, 2018).

Además, el principal factor de riesgo para las conductas desafiantes en los adultos jóvenes, es la gravedad de los síntomas del autismo, los niveles de deterioro cognitivo y del lenguaje y la comorbilidad médica. Se piensa que los comportamientos autolesivos están relacionados con los déficits en la comunicación, por lo que se considera fundamental que las personas con autismo mejoren sus oportunidades para comunicar mejor sus molestias y dolores (Rattaz, et al., 2018). Conjuntamente, las conductas autolesivas ocurren hasta en un 50% de la población de adultos con TEA y se pueden presentar de forma leve y poco frecuente hasta con una intensidad grave y crónica (Summers, et al., 2017).

Por otra parte, las personas con TEA pueden tener más afecciones de salud física y mental en la mediana edad y la vejez, en comparación con la población general (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019).

Las comorbilidades más frecuentes son los trastornos psiquiátricos, la epilepsia, las deficiencias auditivas (Vohra, et al., 2017), la discapacidad intelectual, física y pérdida de la vista (Rydzewska, et al., 2018), enfermedades cardiovasculares, trastornos del sueño,

trastornos gastrointestinales y afecciones neurológicas (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019). También, se ha hallado una alta tasa de parkinsonismo en adultos mayores de 39 años (Starkstein, et al., 2015).

Los trastornos psiquiátricos más frecuentes son los Trastornos de Ansiedad, Trastorno Bipolar, Trastorno por Déficit Atencional, Demencia, Depresión, Trastorno Obsesivo Compulsivo y Esquizofrenia (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019).

Por otra parte, un estudio (Hollocks, et al., 2018), encontró que la prevalencia de los trastornos de ansiedad en adultos con TEA es del 27%, siendo los más frecuentes la ansiedad social, el Trastorno Obsesivo Compulsivo, el Trastorno de Ansiedad Generalizada, el pánico, la agorafobia, la fobia específica y la ansiedad de separación.

En cuanto a la prevalencia de depresión, el mismo estudio halló que el 23% de los adultos con TEA presentaron depresión comórbida o síntomas depresivos clínicamente elevados (Hollocks, et al., 2018). Otro estudio (Cassidy, et al., 2018), encontró también, un alto riesgo de suicidio.

Por otra parte, los trastornos del sueño en adultos con TEA, con o sin discapacidad intelectual, pueden durar toda la vida, presentando principalmente una latencia del sueño más prolongada, despertares nocturnos frecuentes y trastornos del ritmo circadiano sueño – vigilia (Ballester, et al., 2019).

En cuanto a los trastornos neurológicos más frecuentes, la epilepsia y las convulsiones recurrentes ocupan el primer lugar en la tasa de aparición, luego los dolores de cabeza y las enfermedades hereditarias y degenerativas del sistema nervioso central (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019).

Los trastornos gastrointestinales más frecuentes en los adultos con autismo son la constipación, la diarrea, los trastornos del estómago y el duodeno, reflujo gastroesofágico y movilidad gastrointestinal superior (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019).

Finalmente, en lo que respecta al envejecimiento en el autismo, existen muy pocos estudios que brinden datos acerca de cómo evoluciona el autismo en la vejez (Howlin, 2021), no obstante, se considera fundamental estudiar el envejecimiento dadas las altas tasas de problemas de salud física y mental y el mayor riesgo de muerte prematura para algunas personas con autismo (Roestorf, et al., 2019).

Para concluir, en el presente apartado se han descrito las características principales de los adultos con TEA. En este trabajo se tomará la conceptualización brindada por el DSM 5, contemplando las comorbilidades de cada individuo. Se utilizarán a lo largo del trabajo los términos autismo y Trastorno del Espectro Autista o TEA indistintamente.

Capítulo 2

El Modelo Psiconeuroinmunoendócrino

2.1 La Psiconeuroinmunoendocrinología

La *psiconeuroinmunoendocrinología* (en adelante PNIE) es una transdisciplina médica-psicológica que incluye también la nutrición y otras ciencias de la salud, y que plantea un modelo de integración psique-soma-entorno, y estudia la interacción entre los procesos conductuales, endocrinos, neurales e inmunes (Dubourdieu, 2014).

En el presente capítulo, se realizará un recorrido desde los inicios de la PNIE hacia la actualidad. Se detallarán, también sus bases epistemológicas, sus postulados y el modelo integrativo PNIE.

A partir de dicho modelo, se analizarán los objetivos propuestos en este trabajo, dado que contempla la complejidad del ser humano en su totalidad y en intercambio constante con su medio ambiente (Dubourdieu y Nasi, 2017).

2.2 La Psiconeuroinmunoendocrinología: Sustento Científico

La PNIE se sustenta científicamente en diversos trabajos y se nutre en sus bases epistemológicas en el Paradigma de la Complejidad, la Teoría del Caos, la Teoría General de los Sistemas y la Teoría del Estrés y de los Sistemas de Alostasis (Dubourdieu, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017) que a continuación se detallarán.

Uno de los trabajos más trascendentales para el desarrollo de la PNIE fue el publicado por Solomon y Moos (1964). Estos autores acuñaron por primera vez el término de *Psicoimmunología* y su estudio permitió realizar una integración teórica especulativa acerca de la relación entre el estrés, las emociones, la disfunción inmunológica y las enfermedades físicas y mentales.

Otro estudio fundamental, fue el de Ader y Cohen (1975), en el que hallaron que un grupo de ratas pudieron ser inmunosuprimidas por condicionamiento conductual. Esto permitió examinar la posibilidad de modificar los procesos inmunes desde el sistema nervioso, partiendo de técnicas psicológicas.

Además, en la década de los 70, Besedovsky y sus colaboradores (1975), publicaron estudios sobre los efectos de la respuesta inmune en la función neuronal y endócrina, reconstruyendo la red del sistema inmune-neuroendócrina. Basaron su hipótesis en la existencia de vías aferentes-eferentes entre estructuras inmunes y neuroendócrinas, observando que la respuesta endócrina tiene implicancias significativas para la inmunoregulación y la inmunoespecificidad, así como también en la producción de cambios en la actividad eléctrica del hipotálamo, vinculadas temporalmente a la respuesta inmune (Besedovsky y Sorkin, 1977).

Estos autores, también hallaron que, durante la ontogenia, hay evidencia del funcionamiento de una red compleja y una interrelación bidireccional entre el sistema endócrino e inmunológico, que puede afectar cada etapa del desarrollo de ambas funciones (Besedovsky y Sorkin, 1977).

Otros de los trabajos que le brindan sustento científico a la PNIE, son los de Munk y Guyre, quienes estudiaron desde la década del 80, los efectos de los glucocorticoides en el sistema inmune (Guyre, et al., 1981; Munk y Guyre, 1991) y en cómo estos aumentan ante la respuesta al estrés frente a cualquier tipo de amenaza a la homeostasis. Plantearon que los niveles moderados a altos de glucocorticoides suprimen los mecanismos de defensa ante el estrés y que podrían causar daños si no se controlan (Munk y Guyre, 1986).

En los 90, Reichlin resumió los estudios más importantes acerca de la *neuroinmunoendocrinología*, concluyendo que las interacciones entre los sistemas nervioso,

endócrino e inmune, interactúan para adaptarse a las infecciones, a la inflamación y a la lesión tisular. También, tuvo en cuenta los aspectos psicológicos en la función inmune, contemplando la psiconeuroinmunología (Reichlin, 1993).

Además, en la misma década, Felten, Cohen, Ader y su equipo (1991), analizaron la participación de los circuitos del sistema nervioso central en la modulación de respuestas inmunitarias. Llegaron a la conclusión de que existe una red compleja y que se debe ampliar la definición de sistema inmunológico autorregulador, puesto que el mismo es capaz de modular respuestas neuroendócrinas así como el comportamiento del organismo; y que las respuestas neuroendócrinas y conductuales inmunológicamente alteradas, pueden afectar a la inmunidad. Por lo tanto, confirman la bidireccionalidad entre ambos sistemas.

Ya para inicios del siglo XXI, Kiecolt-Glaser y colaboradores (2002), expresaron que recién a fines de la década de los 80 se incrementaron las investigaciones que estudian la mediación y modulación de los pensamientos, emociones y comportamientos en las funciones endócrinas e inmunológicas. Además, Ader (2000), expuso que estas investigaciones, tuvieron un gran impacto en la aceptación por parte de la comunidad científica, de un enfoque integrado en la PNIE.

Para el 2001, Solomon mostró a la PNIE a través del sustento científico desarrollado hasta esa fecha como un puente para las disciplinas tradicionales como la psiquiatría, la psicología, las neurociencias, la endocrinología, la neurología y la inmunología. Además, planteó dirigir la mirada hacia nuevos modelos de salud – enfermedad, que contemplen la disolución de los dualismos cuerpo – mente, cuerpo – ambiente, hacia una comprensión de cuerpo integrado.

En concordancia, Dubourdieu y Nasi (2017) agregaron que la PNIE propone una comprensión integrativa que se nutre de los aportes de diferentes teorías médicas en el marco

de la red PNIE, de diversos enfoques psicológicos y de variadas disciplinas como la nutrición, medicina del sueño, neurolingüística, la filosofía, la física, el pensamiento oriental, entre otras. Asimismo, que parte de las bases epistemológicas que se describirán a continuación.

2.3 Bases Epistemológicas de la Psiconeuroinmunoendocrinología

La PNIE, acorde a lo planteado por Dubourdieu (2008, 2014), se fundamenta en las bases epistemológicas que a seguidamente se detallan:

Respecto a la Teoría General de los Sistemas, surge en contraposición de la visión mecanicista de las ciencias, que planteaba que para conocer el todo era suficiente con conocer las partes (Von Bertalanffy, 1976).

Su representante, Von Bertalanffy (1976), cambia el paradigma reinante planteando que el estudio de los procesos no podía entenderse de forma aislada, sino que era necesario resolver los problemas que se hallaban en la organización y el orden que los unifican, contemplando la interacción dinámica de las partes y entendiendo que el comportamiento difiere cuando se los observa de forma aislada que al estudiárselos dentro de un todo.

Entonces, definió a un sistema como una unidad compleja constituida por unidades relacionadas entre sí que conforman un todo y que para estudiar un sistema, era necesario conocer la interacción entre sus partes, la organización y el orden que las unen, así como también las interrelaciones con los subsistemas que lo componen y las interconexiones con otros sistemas (Von Bertalanffy, 1976).

Siguiendo con estas ideas, Morin (1994) desarrolló el Paradigma de la Complejidad vehiculizado por la Teoría de la Información, la Cibernética, la Teoría de los Sistemas y el concepto de auto-organización.

Este pensador, planteó la complejidad como un “tejido de constituyentes heterogéneos inseparablemente asociados: presenta la paradoja de lo uno y de lo múltiple.” (Morin, 1994, p.17). Entonces, entendió la complejidad como un entramado de eventos, interacciones, acciones, determinaciones, azares, retroacciones que constituyen el mundo fenoménico (Morin, 1994).

Además, para Morin (1994) existen tres principios que ayudan a pensar la complejidad. En primer lugar, el dialógico, que asocia dos términos a la vez complementarios y a la vez antagonistas y que permite mantener la dualidad en el seno de la unidad. En segundo lugar, la recursividad organizacional, en el cual los productos y los efectos son, al mismo tiempo, causas y productores de eso que produce. Y, en último lugar, el principio hologramático, que hace referencia a que la parte está en el todo y el todo está en la parte.

Morin (1996), también abordó la auto-eco-organización de los seres vivos, donde explicó este principio en el cual no puede separarse a un ser autónomo *-autos-* de su hábitat bio-físico *-oikos-*, en tanto que *oikos* se encuentra en el interior de *autos*, sin que este deje de ser autónomo. Agregó, además, que el organismo de un ser viviente degrada su energía permanentemente para automantenerse, posee la necesidad de renovar esta energía alimentándose de su medio ambiente, y es así como depende de éste. Estas ideas, también están en contraposición al pensamiento lineal y la concepción mecanicista de la ciencia clásica.

Finalmente, los aportes realizados por Prigogine (1996) con la postulación de la Teoría del Caos, contribuyeron a explicar el comportamiento impredecible de ciertos sistemas dinámicos y a plantear nuevos pensamientos en torno al caos y de cómo éste lleva a una nueva coherencia.

Esto significa que el caos no solo implica desorden, sino que también se lo concibe como un proceso que se organiza a sí mismo. Cualquier fenómeno puede pensarse como un evento dinámico y en movimiento permanente, que, en conjunto con el principio auto-organizador del universo, se puede explicar un mundo lleno de probabilidades e incertidumbres (Prigogine, 2004).

Por último, la Teoría del Estrés y de los Sistemas de Alostasis, se describirán en el próximo capítulo.

Todos estos postulados, conforman un referente primordial para la comprensión de los procesos de salud y enfermedad y la visión integral del ser humano, así como el impacto y procesamiento de los estímulos internos y externos del mismo (Dubourdieu, 2014).

A continuación, se realizará una descripción del Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino* en el que se basará el presente trabajo.

2.4 El Modelo Integrativo Psiconeuroinmunoendócrino

El enfoque o Modelo Integrativo de la PNIE surge de la conjunción entre la Medicina PNIE, de la Psicoterapia Integrativa PNIE y se le han sumado aportes de otras disciplinas. Estudia las interrelaciones de los sistemas psicológico, nervioso, endócrino e inmune y las dimensiones bio-psico-socio-cultural, ecológica y espiritual (Dubourdieu, 2014).

Para este modelo, el proceso de enfermar es multicausal, por lo que estudia la relación de los mecanismos regulatorios y de control del organismo contemplando las diferentes bases anatómicas y funcionales propias e interrelacionadas (Macías, et al., 2017), que a continuación se describen:

2.4.1 Sistema Psicológico

El procesamiento de las emociones es un mecanismo complejo que involucra diversos componentes y numerosas regiones del cerebro (Comte, et al., 2016). Para su estudio, deben tenerse en cuenta los sistemas: límbico y paralímbico, vinculado al procesamiento de las emociones; y el pineal, que se encuentra involucrado en la cronobiología (Carriña García, 2018).

Entre las estructuras que conforman al sistema límbico, se encuentran el hipocampo, que participa en la memoria y los instintos; la amígdala, responsable de la autopreservación de la especie, las emociones y las conductas; el tálamo, el hipotálamo y el estriado ventral, que están comprometidos en la experiencia y en la expresión emocional (Carriña García, 2018).

El sistema paralímbico, es el encargado de valorar, jerarquizar y dar importancia y sentimiento a las sensaciones. Está conformado por la corteza orbitaria, responsable del reconocimiento de un *yo social*; la corteza prefrontal, encargada de la función cognitiva y la intelectualización de las vivencias; la corteza asociativa, que asocia los centros sensoriales primarios que reciben las señales sensoriales con su reconocimiento; el cerebelo, que modula las conductas, regula el tono muscular permitiendo el equilibrio y la respuesta motora, sensorial y conductual (Carriña García, 2018).

Las estructuras límbicas, incluidas la corteza orbitofrontal y la amígdala, son consideradas un centro de integración de la emoción y están involucradas en los comportamientos adaptativos resultantes y en la codificación de los estímulos que reciben (Rolls, 2015).

Dentro del circuito cortico-límbico, existen mecanismos ascendentes y descendentes durante el procesamiento de las emociones, conectando la amígdala, la corteza cingulada

anterior y la corteza prefrontal dorsolateral. El sistema ventral, permite la evaluación rápida de los estímulos emocionales y la generación de respuestas afectivas; y el sistema dorsal, es el responsable de la regulación de los estados emocionales (Comte, et al, 2016).

La corteza cingulada, además, cumple un rol importante entre los dominios de la emoción y la memoria. La corteza cingulada anterior recibe impulsos de la corteza orbitofrontal y de la amígdala, y la corteza cingulada posterior, los recibe de las áreas de la corriente dorsal, incluida la corteza parietal y tiene conexiones con el sistema de memoria del hipocampo (Rolls, 2019).

La amígdala es una región del cerebro compuesta por múltiples núcleos interconectados que se ubican profundamente en el lóbulo temporal. Ésta, es fundamental para el procesamiento de las emociones y contribuye a una amplia gama de comportamientos. La comprensión de su complejidad es sumamente importante ya que está implicada en diversos estados patológicos, tales como la ansiedad (Janak y Kay, 2015).

Entre estas múltiples conexiones de la amígdala, existen, por un lado, la interacción de ésta con los sistemas sensitivos, la cual permite la valoración emocional a estímulos sensitivos específicos y la participación en la modulación de las emociones del procesamiento sensitivo (Benarroch, 2015).

Por otro lado, participa en interacciones bidireccionales con la corteza prefrontal, especialmente con la corteza orbitofrontal posterior y la corteza prefrontal ventromedial, junto con la corteza del cíngulo anterior ventral. Además, la amígdala interactúa recíprocamente con la formación hipocámpica, cuyas interacciones están implicadas en los mecanismos de regulación emocional de la memoria episódica (Benarroch, 2015).

Asimismo, las proyecciones existentes entre la amígdala y los núcleos hipotalámicos y del tronco encefálico, median las respuestas comportamentales y viscerales del miedo,

desencadenando las respuestas endócrinas y autonómicas del estrés, incluyendo la excitación simpática y la activación del eje adrenocortical (Benarroch, 2015).

El hipotálamo es fundamental para la comunicación entre los sistemas nervioso, endócrino e inmune, siendo el que recibe la información de todos ellos y la redirige a las diferentes partes del organismo para culminar su procesamiento o análisis. De esta forma, mantiene la homeostasis del organismo en el desarrollo neuroendócrino y permite el control autónomo de los sistemas que conforman el cuerpo humano (Carriña García, 2018).

Por otra parte, el sistema pineal, encargado de la cronobiología o ritmos biológicos del ser humano, permite traducir las señales lumínicas en químicas, posibilitando la sincronización de los ritmos circadianos endógenos con los ritmos externos. Es decir, que permite unir al ser humano con su entorno, prever y anteponerse ante los posibles cambios que puedan suceder en el ambiente que lo rodea (Carriña García, 2018).

Finalmente, cabe destacar que, si bien el estudio de las emociones parece estar disociado en las diferentes áreas, debe entenderse en términos de interacciones de una red a gran escala que abarca el neuroeje de los diferentes sistemas arriba mencionados. Por ello, es fundamental poseer una visión en donde se contemplen las influencias bidireccionales en lugar de la comprensión lineal, esto permitirá entender de un modo más amplio la organización del cerebro emocional (Pessoa, 2018).

2.4.2 Sistema Neurológico

El sistema nervioso (en adelante SN) puede estudiarse desde dos puntos de vista, por un lado, el anatómico y por el otro, el funcional (Champney, 2017).

Desde la anatomía, el SN está dividido en Sistema Nervioso Central (en adelante SNC) comprendido por el encéfalo y la médula espinal; y en Sistema Nervioso Periférico (en

adelante SNP), conformado por los nervios craneales y nervios periféricos (Champney, 2017).

En el SNC, se produce la correlación y la integración de la información nerviosa, tanto el encéfalo como la médula espinal están recubiertos por unas membranas llamadas meninges y suspendidos en el líquido cefalorraquídeo, a su vez, se encuentran protegidas por los huesos del cráneo y de la columna vertebral (Snell, 2014).

La estructura del SNC, históricamente fue denominada según el color en la que se veía. Una región, es la sustancia blanca, compuesta por fibras nerviosas altamente mielinizadas; y la otra, es la sustancia gris, que contiene fibras mielínicas y cuerpos de células neuronales (Champney, 2017).

Más específicamente, el SNC está dividido en encéfalo, que consta del proencéfalo, cerebro y diencefalo; el mesencéfalo; el romboencéfalo, que incluye la médula oblonga, la protuberancia y el cerebelo; y la médula espinal, que cuenta con los diversos segmentos: cervicales, dorsales, lumbares, sacros y coccígeos (Snell, 2014).

Además, el SN está conformado por dos categorías de células, las células nerviosas llamadas neuronas y las células de sostén, llamadas neuroglia o glía. Las neuronas están especializadas en la señalización eléctrica a largas distancias, en cambio, la neuroglia en lugar de generar las señales eléctricas, las mantiene. Otra función primordial de la glía es que contribuye en la reparación del SN dañado, actuando como células madre en ciertas regiones del cerebro (Purves, et al., 2015).

Las células nerviosas producen diferentes señales eléctricas, que permiten la transmisión de la información a lo largo de distancias considerables hacia otras células por medio de conexiones sinápticas. En ellas, hay un flujo de iones a través de los canales de la membrana, siendo la base para su transmisión, las uniones de hendidura (Purves, et al., 2015).

Además de las sinapsis eléctricas, existen sinapsis químicas, en la que los canales contienen poros más pequeños y selectivos que son activados por la unión de los neurotransmisores a los receptores postsinápticos, luego de la liberación de los mismos desde la terminal presináptica (Purves, et al., 2015).

Existe una gran variedad de neurotransmisores, que pueden dividirse en dos amplias categorías: los transmisores de molécula pequeña y los neuropéptidos. En general, los de molécula pequeña median acciones sinápticas rápidas y los neuropéptidos, tienden a modular las funciones sinápticas más lentas y en curso (Purves, et al., 2015).

Los neurotransmisores de molécula pequeña son: la acetilcolina; los aminoácidos tales como el glutamato, el aspartato, el GABA y la glicina; las purinas, como el ATP; las aminas biógenas, divididas en catecolaminas, que incluyen a la dopamina, la noradrenalina y la adrenalina; la indolamina como la serotonina; y la imidazolamina como la histamina (Purves, et al., 2015). A continuación se describirán brevemente:

La acetilcolina, fue la primera sustancia identificada como neurotransmisora, tiene funciones sobre las uniones neuromusculares esqueléticas, las sinapsis neuromuscular entre el nervio vago y las fibras del músculo cardíaco y transmisor en las sinapsis en los ganglios del sistema motor visceral y en distintos lugares del SNC (Purves, et al, 2015).

El glutamato es el trasmisor más importante para la función encefálica normal, ya que la mayoría de las neuronas excitadoras del SNC son glutamatérgicas. El GABA y la glicina, están implicadas en las sinapsis inhibitoras tanto en el encéfalo como en la médula espinal (Purves, et al, 2015).

Las aminas biógenas, se encuentran activas en las funciones encefálicas y en el SNP. Están implicadas en una amplia gama de comportamientos, desde las funciones homeostáticas hasta funciones cognitivas como la atención. La disfunción en este tipo de

neurotransmisores está implicada en la mayoría de los trastornos psiquiátricos (Purves, et al., 2015).

Dentro de las aminas biógenas está la dopamina, presente en varias regiones encefálicas, principalmente en el cuerpo estriado, desempeñando un papel fundamental en la coordinación de los movimientos corporales. También se la asocia a la motivación, la recompensa y el esfuerzo (Purves, et al, 2015).

La noradrenalina, presente en el núcleo Cerúleo, influye en el sueño y la vigilia, en la atención y en la conducta alimentaria. La adrenalina, se halla en el sistema tegmental lateral y en el bulbo raquídeo, proyectándose hacia el tálamo y el hipotálamo, y aún no se conoce la función de las neuronas que secretan adrenalina (Purves, et al., 2015).

La histamina se ubica en las neuronas del hipotálamo que envían proyecciones hacia el encéfalo y la médula espinal. Las mismas, median el despertar y la atención, controla la reactividad del sistema vestibular y se liberan ante reacciones alérgicas o de daño tisular (Purves, et al., 2015).

La serotonina o 5-hidroxitriptamina, se encuentra en un grupo de neuronas en la región del rafe de la protuberancia y del tronco encefálico superior, las que tienen proyecciones con el encéfalo anterior y regulan el sueño y la vigilia. Además, está relacionada con comportamientos tales como las emociones, el ritmo circadiano, la conducta motora y el estado de alerta mental; por lo que varios agentes psicotrópicos actúan sobre las vías serotoninérgicas para el tratamiento de la depresión y la ansiedad (Purves, et al., 2015).

El ATP actúa como neurotransmisor excitador en las neuronas motoras de la médula espinal y en los ganglios autónomos y sensitivos. En estos últimos desempeñan un rol en la mecanosensibilidad y en el dolor (Purves, et al., 2015).

Finalmente, los neurotransmisores peptídicos, de los que se han reconocido más de 100, tienen diferentes funciones: algunos, están involucrados en la modulación de las emociones; otros, participan en la percepción de dolor; y otros, regulan respuestas complejas al estrés (Purves, et al., 2015).

A la vez, es importante destacar, la complejidad e importancia de la corteza cerebral, siendo ésta el nivel más alto del SNC y que funciona en relación con los otros niveles inferiores. La misma responde de forma precisa a enormes cantidades de información que recibe, ejecutando los cambios más adecuados (Snell, 2014).

La corteza cerebral humana presenta diversas capas, que se distinguen por sus características y su antigüedad filogenética: la neocorteza y la allocorteza. Las diferentes áreas de la neocorteza están especializadas en diferentes funciones. Sin embargo, considera erróneo realizar una mera división entre áreas sensitivas y motoras, puesto que muchas de ellas abarcan áreas más extensas que lo descrito. Además, juega un papel clave en la memoria, la percepción, la atención, el lenguaje y varios procesos cognitivos (Snell, 2014).

Por otra parte, continuando con la descripción anatómica, se encuentra el Sistema Nervioso Parasimpático (en adelante SNP), hay 12 pares de nervios craneales y 31 pares de nervios raquídeos que salen de la médula espinal y pasan a través de la médula espinal, traspasando los agujeros intervertebrales de la columna. Los mismos tienen la función de transportar impulsos hacia el sistema nervioso central y brindar información sensitiva (Snell, 2014).

Vinculado a ello, la segunda perspectiva desde la cual se estudia el sistema nervioso, es desde el punto de vista funcional, que se divide en: sistemas sensitivos, que recogen y procesan la información del entorno; los sistemas motores, que responden a la información sensitiva generando movimientos; y entre ambos sistemas se ubica una gran cantidad de

células y circuitos que median las funciones encefálicas más complejas, a este conjunto se lo denomina sistemas de asociación (Purves, et al., 2015).

Entonces, el sistema sensitivo es aferente, es decir, de entrada de información, y el motor es eferente, de salida. A las eferencias que utilizan los músculos esqueléticos para realizar un movimiento, se las denomina respuesta motora voluntaria o somática. En cambio, a las que dirigen los músculos lisos y el corazón, se las llama respuesta motora involuntaria, autónoma o visceral (Champney, 2017).

Este sistema nervioso autónomo está subdividido en una porción simpática y otra parasimpática. La división simpática es la que prepara al organismo para la huida o la lucha ante estímulos que resulten amenazantes. Ante esta activación, se produce la midriasis - dilatación de pupilas-, la contracción de vasos sanguíneos de la piel y el intestino, la piloerección, la dilatación de los bronquios, la aceleración de la frecuencia cardíaca, el incremento de la fuerza de los músculos esqueléticos y la disminución de la función digestiva y otras funciones vegetativas (Purves, et al., 2015).

La división parasimpática, es la opuesta a la del simpático, ya que sirve para aumentar los recursos metabólicos, del descanso y la digestión. Entonces, permite la contracción de las pupilas, la disminución de la frecuencia cardíaca, promueve la micción y la actividad del intestino, la dilatación de los vasos sanguíneos de la piel y el intestino y la relajación de los músculos piloerectores (Purves, et al., 2015).

Para finalizar, en el sistema neurológico también se contempla la neuroplasticidad, entendida como la capacidad biológica y dinámica del SNC para adaptarse a cambios estructurales y funcionales ya sea por maduración o por respuesta a ciertas experiencias o luego de una lesión (Ismail, et al., 2017), la cual se explicará con mayor detalle en el apartado de los postulados de la PNIE.

2.4.3 Sistema Endócrino

El sistema endócrino participa en múltiples aspectos de la integración de la vida, de regulación e integración de las funciones corporales, incluyendo el crecimiento, la diferenciación sexual, la reproducción, el metabolismo, la regulación de la presión arterial, del pH de los líquidos intra y extracelulares, y de la respiración (Gerard, 2014; O'Neill y Murphy, 2013).

Para ello, se sirve de mensajeros químicos, llamados hormonas, de las cuales existen tres tipos: las aminas, las proteínas y péptidos, y las esteroideas (Álvarez Blasco, 2016). La función principal de las mismas es la de facilitar la comunicación entre células, la cual se realiza a través de cinco vías, según refieren O'Neill y Murphy (2013):

La primera, la vía endócrina, en la que las hormonas son producidas por una glándula endócrina y transportadas por el sistema circulatorio para la modificación de la estructura o la función de células diana de otros lugares.

La segunda, la vía paracrina, donde las hormonas son producidas por el tejido endócrino y se difunden fuera de la célula hacia el líquido extracelular, modificando la estructura o función de células adyacentes.

La tercera, la vía autocrina, en la cual las hormonas son producidas por una célula y actúan localmente sobre esa misma célula, como es el caso de las citocinas.

La cuarta, la vía neuroendócrina, en la que las hormonas son producidas por las células nerviosas especializadas y secretadas por las terminaciones nerviosas hacia la circulación. En ésta, trabajan de manera coordinada el SNC y el sistema endócrino.

La quinta y última vía, es la neurocrina, aunque en ella la comunicación está dada por neurotransmisores, produciendo efectos específicos limitados sobre las células diana. En esta

vía, hay cierto solapamiento entre hormonas y neurotransmisores, ya que la noradrenalina - norepinefrina- y adrenalina -epinefrina-, actúan como neurotransmisores cuando atraviesan las sinapsis pero lo hacen como hormonas cuando se liberan en sangre.

Para comprender la organización del sistema endócrino, es fundamental explicar el rol del hipotálamo en el mismo (O'Neill y Murphy, 2013):

El hipotálamo es una superficie pequeña en el encéfalo que está situada cerca del sistema límbico, el tálamo, los tractos ascendentes y descendentes, y la hipófisis. Ésta área del cerebro es fundamental para la vida y es la responsable de controlar el sistema nervioso autónomo y el sistema endócrino, permitiendo la homeostasis corporal y desempeñando un rol vital en el comportamiento emocional (Snell, 2014).

Las hormonas producidas por el hipotálamo alteran las acciones de los tejidos endócrinos periféricos reestableciendo el equilibrio y permitiendo mantener estable el medio para que se produzcan los procesos bioquímicos adecuados que preserven la homeostasis (O'Neill y Murphy, 2013).

Dichas hormonas permiten la liberación de otras hormonas en la hipófisis. Por ello, las hormonas que se producen en el hipotálamo se las denomina hormonas liberadoras. Por ejemplo, la hormona liberadora de tirotropina desde el hipotálamo permite la liberación de tirotropina en la hipófisis (O'Neill y Murphy, 2013).

También, el hipotálamo produce hormonas inhibitoras de la liberación, tanto éstas como las liberadoras, son transportadas por un sistema llamado porta hipofisiario, hasta las células secretoras del lóbulo anterior de la hipófisis (Snell, 2014).

La hipófisis es una glándula endócrina que consta de dos partes principales, por un lado la adenohipófisis, hipófisis anterior o lóbulo anterior y por el otro la neurohipófisis,

hipófisis posterior o lóbulo posterior. Se conecta al hipotálamo a través de una estructura denominada tallo hipofisiario o infundíbulo (Vilches y Lagarralde, 2021).

En la hipófisis existen cinco tipos celulares diferentes que secretan seis hormonas distintas: las somatotróficas, que secretan hormona del crecimiento (en adelante GH); las corticotróficas, que secretan corticotrofina o adrenocorticotrofina (en adelante ACTH); las gonadotróficas que secretan hormona luteinizante (en adelante LH) y hormona folículoestimulante (en adelante FSH); las lactotróficas, que producen prolactina (en adelante PRL); y las tirotrólicas, que producen tirotrófina (en adelante TSH). Además, la vasopresina u hormona antidiurética (en adelante ADH) y la oxitocina, son producidas por las neuronas del hipotálamo y se almacenan en el lóbulo posterior de la hipófisis (Álvarez Blasco, 2016).

Según Álvarez Blasco (2016) algunas de sus funciones son:

La GH trabaja en todo el organismo y produce factores de crecimiento que estimulan la formación de cartílagos, tejidos y órganos.

La ACTH actúa sobre la corteza de la glándula suprarrenal y permite la producción y liberación de cortisol. Este se libera en pulsos con un ritmo circadiano, habiendo más concentración por la mañana y menos por la tarde – noche.

La FSH y la LH están involucradas en procesos del aparato reproductor femenino y el masculino. La LH, estimula la ovocitación y prepara al endometrio ante un posible embarazo; en el hombre actúa sobre las células que secretan testosterona, que es la hormona sexual masculina. La FSH, estimula la maduración del folículo ovárico y la secreción de la hormona sexual femenina, los estrógenos. En el hombre, estimula la maduración y nutrición de los espermatozoides.

La PRL, estimula la producción de leche en la glándula mamaria.

La TSH actúa en la glándula tiroides produciendo y liberando hormonas tiroideas, la triyodotironina (T3) y la tiroxina (T4).

La vasopresina, es la encargada de conservar el agua por un mecanismo de concentración de la orina. También estimula la liberación de ACTH y GH.

Finalmente, la oxitocina permite la eyección láctea ante la succión del lactante y las contracciones uterinas.

Entonces, como puede observarse, existe una estrecha relación entre el SN y el SE, habiendo un control del primero sobre el segundo a través de dos rutas, la del hipotálamo y la del sistema nervioso autónomo. Es así como se reflejan las tres respuestas del estrés: la liberación de noradrenalina desde los nervios simpáticos; la médula suprarrenal libera adrenalina y la corteza suprarrenal sintetiza cortisol (O'Neill y Murphy, 2013).

A su vez, hay un control hormonal sobre las neuronas, en donde el SE influye en el SN, por ejemplo, ante la carencia de hormona tiroidea se produce depresión; la sensación de hambre está regulada por la leptina y la insulina; la adrenalina permite el aumento de la actividad mental; y la melatonina regula la sensación de cansancio (O'Neill y Murphy, 2013).

Para una mejor comprensión de estas relaciones entre estos sistemas y de la red PNIE, a continuación, se describirán algunos de los ejes que los regulan, según Vilches y Lagarralde (2021):

El eje hipotálamico-hipofisario es el regulador del SE y se encarga de mantener los niveles hormonales hipofisarios, los que a su vez controlan otras glándulas para que se desarrolle una respuesta fisiológica determinada.

En el eje hipotalámico-hipofisario-tiroideo, el hipotálamo libera la hormona liberadora de tirotrófina, viajando por el sistema porta hacia la adenohipófisis, permitiendo la

secreción de TSH. Esta hormona viaja por sangre hasta la glándula tiroides, uniéndose a sus receptores y liberando T3 y T4.

La T3 y la T4 actúan sobre el crecimiento y aumentan el consumo de oxígeno de los tejidos, es decir, aumentan el metabolismo tisular. Ambas son necesarias para el desarrollo del SN y de las gónadas.

En lo que respecta al eje hipotalámico-hipofisario-gonadal, el hipotálamo libera hormona liberadora de gonadotropina y se dirige por medio del sistema porta hipotalámico hipofisario hacia la adenohipófisis. Esto permite la secreción de FSH y LH, que viajan a través de la sangre hacia las gónadas -los ovarios y los testículos-, permitiendo que se produzcan y liberen hormonas sexuales.

Finalmente, se hará referencia al eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (en adelante HHA), en el que el hipotálamo libera la hormona liberadora de adrenocorticotrofina hacia la adenohipófisis, secretándose así, la ACTH. Ésta viaja a través de la sangre hacia la glándula suprarrenal, la cual posee dos partes: corteza y médula.

La ACTH actúa sobre la corteza suprarrenal y permite la liberación de glucocorticoides. A través de dichas hormonas, las glándulas suprarrenales actúan: sobre el metabolismo de glúcidos, permitiendo el aumento de los niveles de glucosa en sangre; sobre el metabolismo de los lípidos, incrementando la liberación de ácidos grasos en sangre; y sobre el metabolismo proteico; influyendo también en la diuresis, en la absorción de calcio y en la maduración pulmonar del feto. Por otra parte, se liberan mineralcorticoides, que aumentan la reabsorción del sodio y el cloro y la excreción de potasio.

Las glándulas suprarrenales son sumamente importantes debido a que gracias a las hormonas que secretan, el organismo puede responder al estrés tanto emocional como físico. Cada zona de la corteza suprarrenal se encarga de la síntesis de una hormona específica, los

glucocorticoides, que son producidos en respuesta al estrés; los mineralcorticoides, que regulan la volemia; y los andrógenos, que controlan el desarrollo sexual (O'Neill y Murphy, 2013).

Por otra parte, la médula suprarrenal, está compuesta por células nerviosas simpáticas que carecen de axones. Dichas células están controladas por el sistema nervioso simpático, por lo que secretan hormonas que actúan reforzando los efectos de la división simpática sobre el resto del organismo durante el estrés: la adrenalina y la noradrenalina (O'Neill y Murphy, 2013).

Los glucocorticoides como el cortisol, son las hormonas más importantes que producen las glándulas suprarrenales. El cortisol es esencial para la vida de un ser humano, puesto que lo protege de hipotensión, shock y muerte inducidos por el estrés (O'Neill y Murphy, 2013).

La liberación de cortisol, como se mencionó, está vinculada al ritmo circadiano, su tasa de secreción aumenta en las primeras horas de la mañana y disminuye a lo largo del día. Otro factor que incide en el aumento de su secreción son el estrés físico y emocional, permitiendo una adaptación metabólica a estos estímulos (O'Neill y Murphy, 2013).

Así, el cortisol interviene en lo que se llamó síndrome de adaptación general (O'Neill y Murphy, 2013), el cual se explicará su mecanismo en el siguiente capítulo.

2.4.4 Sistema Inmune

El sistema inmune o inmunitario, está constituido por células y moléculas que tienen como función proteger al cuerpo de microorganismos infecciosos. Ante la entrada de sustancias ajenas, se desarrolla una reacción conjunta y coordinada de éstas células y moléculas, que se denomina respuesta inmune (Abbas, et al., 2018).

Existen dos tipos de reacciones de defensa: la inmunidad innata, también denominada natural o nativa; y la inmunidad adaptativa, también llamada adquirida o específica (Kumar, et al., 2013).

La inmunidad innata está conformada por mecanismos celulares y bioquímicos que son la primera línea de defensa frente a los microbios. Están instaurados desde antes de producirse la infección y listos para responder con rapidez en el caso de que se produzca (Abbas, et al. 2018).

El componente celular más importante del sistema inmunitario innato es el fagocito, que tiene receptores de reconocimiento de patrón en su superficie, que detecta y se une a las moléculas encontradas en células extrañas, para luego engullirlas. A esto último se lo denomina fagocitosis (Gargani, 2013).

Hay dos tipos de fagocitos: el macrófago y el neutrófilo. El primero, se sitúa dentro de los tejidos para vigilar la presencia de intrusos; segrega citocinas, una sustancia que entre sus funciones está la de atraer a otras células; y cuando entra en contacto con un microorganismo patógeno, lo fagocita (Gargani, 2013).

Los neutrófilos, actúan de refuerzo para los macrófagos, siguen el rastro de la citocina hasta la zona infectada. Éstos tienen una vida corta, pero son sumamente eficaces para destruir organismos patógenos (Gargani, 2013).

Otras células importantes de la respuesta inmunitaria innata son los linfocitos citolíticos espontáneos, que se los reconoce por su sigla en inglés, NK de *natural killer* y otras células que pueden desgranularse como los eosinófilos y los mastocitos (Gargani, 2013).

Además, la parte soluble de éste sistema se denomina complemento, y está compuesto por cerca de veinte proteínas capaces de destruir a los microorganismos patógenos por medio

del complejo de ataque a la membrana, o bien, prepararlos para que otras partes del sistema inmune los destruyan (Gargani, 2013).

Entonces, la respuesta inmunitaria innata es capaz de prevenir y controlar múltiples infecciones, sin embargo existe una evolución de los microbios patógenos que superan las defensas de ésta barrera. Por lo tanto, es necesario un mecanismo más poderoso que lo otorga la inmunidad adaptativa (Kumar, et al., 2013).

La inmunidad adaptativa es altamente específica, reconoce una gran cantidad de sustancias microbianas y tiene la capacidad de recordar las repetidas exposiciones al mismo microbio para dar una respuesta protectora más potente. Está compuesta principalmente de linfocitos y de inmunoglobulinas, también llamadas anticuerpos, que son producto de su secreción (Abbas, et al. 2018).

Hay dos tipos de respuestas inmunitarias adaptativas: la inmunidad humoral y la inmunidad celular. La primera, cuenta con moléculas que se encuentran presentes en la sangre y en las secreciones mucosas, los anticuerpos, los cuales son producidos por los linfocitos B. Los anticuerpos reconocen a los antígenos microbianos, neutralizan su infecciosidad y los marcan como objetivo para su eliminación (Abbas, et al. 2018).

La segunda, la inmunidad celular, está a cargo de los linfocitos T. Éstos se encargan de la destrucción de los microorganismos que sobreviven y proliferan en el interior de los fagocitos y de otras células (Abbas, et al. 2018).

En síntesis, las características principales de las respuestas inmunitarias adaptativas son: su especificidad, la que garantiza que cada antígeno despierte respuestas específicas; la diversidad, que permite que el sistema inmune responda a una gran variedad de antígenos; la memoria, que amplifica las respuestas después de repetirse la exposición a un mismo antígeno; la expansión clonal, que corresponde con el aumento de linfocitos para poder seguir

el ritmo de los microbios; la especialización, para generar respuestas óptimas; la contención y homeostasis, que permiten responder a nuevos antígenos; y, finalmente, la falta de reactividad frente a uno mismo, es decir, que evita la lesión del anfitrión durante la respuesta a los antígenos extraños (Abbas, et al. 2018).

Para que el sistema inmune pueda cumplir estas funciones de un modo óptimo depende de las características que poseen sus células y tejidos. Los tejidos especializados son los órganos linfáticos periféricos, que permiten concentrar los antígenos que hayan accedido por las vías de entrada principales: la piel, el tubo digestivo o las vías respiratorias (Abbas, et al. 2018).

Los linfocitos B maduran parcialmente en la médula ósea -lugar donde se generan todas las células sanguíneas- y entran en circulación para poblar los órganos linfáticos periféricos y culminar allí el proceso. Los linfocitos T, maduran completamente en el timo - un órgano ubicado en la región anterior del mediastino-, e ingresan a la circulación hasta los tejidos linfáticos periféricos (Abbas, et. al. 2018).

El transporte de los antígenos se da mediante los vasos linfáticos hacia los ganglios linfáticos, que son pequeños órganos nodulares que se sitúan a lo largo de todo el organismo y el lugar en el que los linfocitos B y T responden a los antígenos, desde los tejidos periféricos (Abbas, et al. 2018).

Además, el bazo, un órgano situado en el abdomen, es fundamental para las respuestas inmunitarias, puesto que es donde los linfocitos responden a los antígenos transportados en sangre (Abbas, et al. 2018).

Para finalizar este apartado, se puede resumir que existen receptores de las células del sistema inmunitario para los mensajes que provienen del sistema nervioso y el endócrino,

habiendo una bidireccionalidad con los otros sistemas; y que, de producirse un cambio en uno, se verán afectados los otros (Moise, 2014).

A continuación, se describirán los postulados de la PNIE que parten de los diversos sistemas descritos en este apartado y de las bases epistemológicas narradas con anterioridad.

2.5 Postulados de la Psiconeuroinmunoendocrinología

Partiendo de las bases epistemológicas descritas con anterioridad y del estudio de los diferentes sistemas, la PNIE plantea una conceptualización de los procesos de salud y enfermedad que Dubourdieu resume en cuatro postulados: Multi-Factorialidad, Multi-Dimensionalidad, Convergencia Temporal, Epigenética y Plasticidad (Dubourdieu, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017).

Es interesante destacar que estos postulados fueron adoptados por la Federación Latinoamericana de Psiconeuroinmunoendocrinología (en adelante FLAPNIE), y adoptados por el Área de Psicoterapia Integrativa para ser implementados en programas de formación, clínica e investigación (FLAPNIE, 2024).

2.5.1 La Intermodulación Multi-Factorialidad y Multi-Dimensionalidad

La PNIE plantea al ser humano como una unidad cuerpo-mente-espíritu-entorno, donde lo biológico y lo psicológico es inseparable; y en la que existe una intermodulación multidimensional de todo fenómeno humano, que se detalla en cinco dimensiones que se encuentran interrelacionadas (Dubourdieu, 2008; 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017).

Como se mencionó, las mismas, fueron adoptadas por la FLAPNIE (2024) y se las puede encontrar en sus estatutos como dimensiones biológica, cognitiva, psicoemocional, socioecológica y espiritual. En el presente estudio se tomarán las cinco dimensiones desde lo

desarrollado en la literatura por Dubourdieu (2008, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017) tal como se detallarán a continuación:

Dimensión Biológica. En ella se destacan los sistemas del organismo, descritos en el apartado anterior. También, la predisposición genética y adquirida; las conductas basales y vitales como el sueño, la alimentación, la eliminación, el ejercicio, la relajación y la sexualidad (Dubourdieu, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017).

En cuanto a los factores genéticos y adquiridos, los mismos van a incidir en los procesos de salud-enfermedad. Se consideran factores genéticos a los genes que codifican estructuras y funciones del sistema neuroendócrino, del inmune y los que influyen en la personalidad. Los factores adquiridos están vinculados a la acción del medio ambiente natural sobre el individuo y a los aprendizajes que éste adquiere de su entorno social, incluyendo sus propias vivencias (Fernández Carballosa, et al., 2018)

Respecto a las conductas basales, en cuanto al sueño, éste juega un rol fundamental en el desarrollo del cerebro en crecimiento; en los fenómenos de plasticidad cerebral; en la consolidación de la memoria; en los aprendizajes; en el procesamiento de la información recogida a lo largo del día; en el estado de ánimo y en los comportamientos. Asimismo, influye en las respuestas inmunológicas, en los niveles hormonales, en procesos metabólicos, en la digestión y en otras funciones fisiológicas (Acosta, 2019).

El ciclo sueño-vigilia es uno de los ritmos circadianos más prominentes en los seres humanos. Dichos ritmos están presentes en todos los procesos fisiológicos y son generados por un marcapasos circadiano que se encuentra localizado en el núcleo supraquiasmático del hipotálamo anterior y están sincronizados con los patrones ambientales de luz-oscuridad (Acosta, 2019).

Los ritmos circadianos son importantes no solo en el sueño, sino también en la regulación hormonal; en la alimentación y el funcionamiento del sistema digestivo; en la actividad cerebral; en la regeneración de las células (Acosta, 2019); en la función cardiovascular; y en las hormonas involucradas en el metabolismo como la insulina, el cortisol y la hormona de crecimiento (de León Arcila, 2018).

Una interrupción o desincronización del sistema circadiano puede contribuir a complicaciones como la obesidad, las enfermedades metabólicas (Maury, 2019), enfermedad cardiovascular, entre otras (de León Arcila, 2018). Además, influye sobre el sistema inmunológico, reduciendo la memoria inmune, lo que favorece la aparición de respuestas inflamatorias y enfermedades asociadas, como el cáncer (Dubourdieu y Escudero, 2021).

Por otra parte, en cuanto a la alimentación, la calidad de la dieta repercute en el estado nutricional y en la calidad de vida de las personas (Troncoso, 2021).

El sistema gastrointestinal está modulado por el cerebro, desde las relaciones del eje SNC-Tubo Digestivo. El tracto digestivo requiere para su funcionamiento de subsistemas como glándulas, circulación linfática y sanguínea, el epitelio mucoso, la red neuronal que comunica al tubo digestivo con el SNC y que integra a todos los subcomponentes incluido el sistema endócrino y el inmunológico (Troncoso, 2021).

Se conoce al intestino como un segundo cerebro, que se conecta por el nervio vago a través de hormonas y neurotransmisores; los cuales pueden ser afectados por microorganismos que pueden conllevar a la presencia de enfermedades diversas, incluidas algunas que afectan a la salud mental (Troncoso, 2021).

Al conjunto de diversos microorganismos que se alojan en el intestino se lo denomina microbiota intestinal (Troncoso, 2021). La alimentación y el ejercicio físico, son clave en el

equilibrio y diversidad de dicha microbiota, la cual es fundamental para el desarrollo y en el estado de salud del ser humano (de Lucas Moreno, et al., 2019).

La microbiota puede modificarse por diversos factores, entre ellos el estrés, el envejecimiento, el uso de antibióticos, los factores ambientales, la genética y la dieta. Por ello, resulta primordial mantener una restauración de la misma cuando ésta se encuentre afectada, dado que participa en el metabolismo de los alimentos, en la producción de compuestos esenciales como vitaminas y ácidos grasos de cadena corta; así como también, en la defensa frente a potenciales patógenos (Hernández, et al., 2021).

Por otro lado, las problemáticas vinculadas a la eliminación, como por ejemplo el estreñimiento, también tiene repercusiones sobre la calidad de vida. Los factores que favorecen su aparición están relacionados con la dieta, las alteraciones hormonales, la presencia de otras dolencias intestinales, el estrés, la ansiedad y la depresión. Para su tratamiento, se sugieren dietas ricas en fibras y antioxidantes, la ingesta hídrica y actividad física adecuada (Sanz Rojo, 2021).

Otro ítem a evaluar dentro de la dimensión biológica es el ejercicio físico, que como ya se ha mencionado, favorece al equilibrio de la microbiota y al tratamiento de la constipación. Además, tiene múltiples beneficios como tratamiento adyuvante y en la prevención de trastornos mentales (Torales, et al., 2018).

Entre los beneficios del ejercicio físico en la salud mental se encuentran: la mejora del estado de ánimo ya que influye en el eje hipotálamo-hipofisario-adrenal y por ende, en la respuesta fisiológica al estrés; en el sueño; en las funciones cognitivas, mejorando el flujo sanguíneo en las áreas críticas del SNC vinculadas al aprendizaje y a otras funciones mentales superiores; en la autoestima; en la calidad de vida; en el afrontamiento y reducción del estrés; y en la salud cardiovascular (Torales, et al., 2018).

Además, tal como señala la OMS (2020), la actividad física ayuda a mejorar el estado cardiorrespiratorio, muscular, óseo y funcional; a reducir el riesgo de hipertensión, cardiopatías coronarias, accidentes cardiovasculares, diabetes y varios tipos de cáncer; a disminuir el riesgo de caídas y fracturas de cadera o vertebrales; y a mantener un peso corporal saludable.

Se ha mostrado que el ejercicio físico tiene efectos positivos en personas con depresión, ansiedad, trastorno por estrés postraumático, esquizofrenia, catatonía y abuso de sustancias. Siendo algunas de las actividades más recomendadas el ejercicio aeróbico, que permiten la liberación de endorfinas; el yoga, que permite la relajación y la conexión cuerpo-mente; ejercicios rítmicos que utilicen grandes grupos musculares, como la natación, caminata y ciclismo; y el estiramiento muscular, la esferodinamia y los ejercicios de fuerza (Torales, et al., 2018).

Por otra parte, en esta dimensión también se valora la relajación, dado que la hiperestimulación a la que las personas están expuestas en la vida actual, donde se enfrentan a un exceso de información, de estímulos, de tareas y de compromisos, repercuten en estados crónicos de ansiedad (Dubourdieu y Nasi, 2017).

La relajación beneficia tanto a nivel biológico como emocional, esto se debe a que permite la disminución de la activación del sistema simpático y del eje hipotálamo-hipofisiario-adrenal y la activación del sistema parasimpático. Por consecuencia, disminuye el estrés; relaja el sistema cardiovascular y digestivo; regula los sistemas hormonales; potencia el sistema inmune y de toda la red PNIE; mejora las capacidades cognitivas; brinda una sensación de calma y de bienestar, reduciendo, además, las emociones de miedo y la ansiedad (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Finalmente, se encuentra en ésta dimensión, la sexualidad, que Dubourdieu y Nasi (2017) no la ubican como una conducta basal junto al sueño, la alimentación y la eliminación, actividades cuya falta ponen en riesgo la vida, al igual que el ejercicio físico, dado que el sedentarismo acarrea enfermedades que afectan el funcionamiento básico saludable, así como también, la ausencia de relajación e hiperactivación de los sistemas de alostasis. Entonces, ubican a la sexualidad entre los pragmatismos de las personas, el impulso sexual, que involucra como otras conductas, factores biológicos, psicológicos y/o socioecológicos.

En éste ítem, la sexualidad es entendida como la necesidad de establecer un vínculo de acercamiento, de amor y de apego con el otro. A nivel biológico, se lo relaciona con el acto sexual en sí, que puede afectarse por estados de dolor o alteración de los órganos sexuales por alguna enfermedad (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Dimensión Cognitiva. Esta dimensión incluye los esquemas o creencias construidos a lo largo de la vida y de las experiencias de la infancia; el procesamiento de estímulos; los pensamientos y las distorsiones cognitivas (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Partiendo de los aportes de Beck (1967) y Ellis (1957), las emociones y las conductas de un individuo se encuentran determinados en gran medida por el modo en el que se estructura el mundo.

Para Beck (Beck, et al., 2005), la percepción y la experiencia son considerados procesos activos, y de la síntesis de los estímulos internos y externos, resultan las cogniciones. Dichas cogniciones se basan en actitudes o supuestos, denominados esquemas, que se desarrollan a partir de experiencias previas. Estos esquemas, son patrones cognitivos estables que constituyen la base para localizar, diferenciar y codificar un estímulo

Así, para este autor, cualquier situación está conformada por un conjunto amplio de estímulos y cada individuo atenderá a ellos de forma selectiva. Por ello, ante determinada

situación, cada persona la conceptualiza de diferentes maneras, y en este punto, el esquema es la base para transformar los datos en cogniciones. El esquema, además, puede permanecer inactivo durante un largo período de tiempo, pero puede ser activado ante alguna situación específica. Dicha activación determinará la forma en que responda la persona.

Por ello, ante estados patológicos, las conceptualizaciones que realizan los individuos acerca de determinada situación se verán distorsionadas, ajustándose a esquemas inadecuados. Así, la persona perderá el control voluntario sobre su proceso de pensamiento y será incapaz de acudir a esquemas más adecuados. Entonces, éstas cogniciones, que pueden ser pensamientos o imágenes, teñirán el modo en el que las personas evalúan una situación, por lo tanto, influirán en el estado afectivo y en sus pautas de conducta (Beck, et al., 2005).

De los supuestos incorrectos derivarán los pensamientos disfuncionales, que son los errores en el pensamiento o distorsiones cognitivas, y que cumplen ciertas características: son automáticos, aparecen sin un proceso de razonamiento previo; son irracionales o inadecuados; la persona los acepta como válidos; y son involuntarios (Beck, 1976).

En contraposición, Ellis y Grieger (1990), refieren que los pensamientos racionales son aquellos que, presuntamente, ayudan a las personas a vivir más felices dado que utilizan formas más eficaces, flexibles y lógico-empíricas de alcanzar valores y metas, evitando resultados contradictorios o contraproducentes.

Dimensión Psicoemocional-Vincular. Esta dimensión abarca el funcionamiento psíquico; emociones; personalidad, afrontamiento y defensas; factores conscientes y no conscientes; red de apoyo, vínculos afectivos, laborales y sociales (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Para comprender el funcionamiento emocional y psíquico, se debe atender a los factores biológicos, más precisamente al sistema psicológico y a la dimensión cognitiva descriptas con anterioridad. Se considera, además, que la complejidad de cada individuo

incluye las experiencias interpersonales que desarrollará a lo largo de su vida (Dubourdieu y Escudero, 2021).

En relación a ello, es igual de importante el estudio de la personalidad. Si bien hay diversas teorías explicativas al respecto, se hará referencia a una de ellas: el modelo evolutivo de Millon (1969). Éste incluye aspectos cognitivos, conductuales, biológicos e interpersonales y contempla los diferentes ámbitos en que la personalidad se manifiesta, desde los aspectos adaptativos hasta los patológicos (Millon, 2016).

Para Millon (2016), la personalidad es la organización de actitudes, hábitos y emociones que caracterizan la vida de un individuo y su forma de relacionarse con los demás y consigo mismo. Para explicar los múltiples rasgos de la personalidad, este autor describió una serie de constructos psicológicos llamados polaridades, en los que cada individuo puede posicionarse en a lo largo de un continuo, los cuales son:

La polaridad placer/dolor, planteada como objetivos existenciales, está relacionada a los procesos de supervivencia y la preservación de la vida, el primer polo se ocupa de orientar al individuo hacia la mejora de su calidad de vida, aumentando el placer y evitando el dolor, y el segundo, lo aleja de dichas acciones, poniendo en peligro su existencia.

La polaridad activo/pasivo, relacionada a los modos adaptativos de los seres humanos en cuanto a los intercambios de energía e información con su entorno. El polo pasivo se orienta a una acomodación a lo ambiental y el activo, a ser modificador e intervenir o alterar el entorno.

La polaridad del yo y del otro, son las denominadas estrategias replicatorias, que corresponden, en un polo, a las de autopropagación o individualismo y en el otro, a las estrategias de crianza o comunidad. Generalmente hay un equilibrio entre los dos extremos, aunque puede haber una orientación hacia uno y otro polo.

Finalmente, la polaridad pensar/sentir, vinculada a los procesos abstractos, como la reconstrucción de las realidades externas en modos subjetivos de realidad y las abstracciones cognitivas que permiten traer el pasado y el futuro al presente.

Por otra parte, esta dimensión contempla, los estilos de afrontamiento que las personas presentan ante situaciones de estrés. De acuerdo al modelo transaccional de Lazarus y Folkman (Folkman y Lazarus, 1986; Lazarus, 1974), ante los diversos desafíos que pueden presentársele al individuo, éste realiza una transacción donde los evalúa y, si son valorados como estresantes, se ponen en juego procesos de afrontamiento para gestionar la problemática.

Dicha evaluación cognitiva incluye la amenaza, el daño, el desafío y el bienestar positivo, y surge ante el encuentro con determinada situación ambiental (Lazarus, 1974).

Por otro lado, el afrontamiento, es el cambio cognitivo constante y los esfuerzos conductuales que realiza el individuo para gestionar los problemas internos o externos. Tiene dos funciones principales: una, la de regular emociones estresantes, que es el tipo de afrontamiento centrado en la emoción; y la otra, el afrontamiento centrado en el problema, que alterna la relación problemática entre la persona y el entorno causante de la angustia (Folkman, et al., 1986).

Al respecto de los mecanismos de afrontamiento, Dubourdieu y Nasi (2017) agregan que pueden ser saludables y proteger al individuo, como ser no saludables, desadaptativos o disfuncionales. También pueden estar orientados a la actividad o a la pasividad y a la hiperreactividad o a la hiporreactividad, dependiendo del tipo de reacción que ejecute ante la situación estresante.

Asimismo, dichas autoras añaden que a lo largo de la vida los individuos aprenden determinadas modalidades defensivas que le sirven para afrontar ciertas circunstancias, pero

que en el futuro pueden no resultarles beneficiosas, interfiriendo en su bienestar y salud (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Estas modalidades defensivas no saludables pueden ser: la alexitimia, no pudiendo expresar emociones, deseos o necesidades; la sobreadaptación, en donde hay una priorización de las necesidades de los demás en lugar de las propias; la pobreza de ilusiones, donde hay una dificultad para visualizar el futuro y pergeñar proyectos; las defensas disociativas, en las que se disocia la realidad ya que se la percibe como angustiante; las defensas histriónicas, que emplea mecanismos indirectos para la búsqueda de afecto y atención; y, finalmente, las defensas obsesivas, en las que resalta la búsqueda de control de situaciones con pensamientos repetitivos (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Por otro lado, la dimensión Psicoemocional-Vincular incluye los factores conscientes y no conscientes, no necesariamente vinculados a los recuerdos traumáticos sino cuya vivencia data de la etapa prelingüística y cuando aún no estaban mielinizadas las vías de conexión de la amígdala, el sistema límbico y la corteza y no hubo registro consciente, pero sí memorias bioemocionales no conscientes (Dubourdieu y Nasi 2017).

Para explicarlos, se consideran los aportes de LeDoux (1996), quien señala que durante una situación traumática operan dos sistemas distintos, por un lado, el sistema que implica al hipocampo y a las áreas corticales relacionadas, de los que resultarán los recuerdos conscientes. Por otro lado, el sistema basado en la amígdala, en el cual se establecen los recuerdos inconscientes, mediante mecanismos de condicionamiento del miedo.

En consecuencia, este autor refiere que la amígdala almacena la memoria emocional y el hipocampo y el neocórtex, la memoria cognitiva. Ambos recuerdos pueden recuperarse posteriormente si se encuentran estímulos que estuvieron presentes en el trauma inicial (LeDoux. 1996).

Por otra parte y para finalizar esta dimensión, se encuentran los aspectos vinculares, con ellos se resalta la importancia de las redes de sostén y los vínculos afectivos, puesto que son factores de protección de la salud y amortiguadores de las respuestas de estrés (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Dimensión Socio-Ecológica. En esta dimensión se hallan los factores socioculturales, económicos, físico-ambientales, sensoriales, estilo de vida y recursos comunitarios (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Estos aspectos contextuales en los que se desarrolla cada individuo pueden ser generadores de malestar o bienestar. Por ello, se considera fundamental propiciar espacios de encuentro interpersonal y ambientales saludables (Dubourdieu y Escudero, 2021).

La apreciación de ciertas situaciones puede estar condicionada por factores culturales, costumbres o prejuicios, y ser generadoras de respuestas de estrés. De igual manera, los factores económicos, influirán en la satisfacción o no de necesidades básicas (Dubourdieu y Escudero, 2021).

Otro factor físico ambiental, es el relacionado con el contacto con la naturaleza, se ha demostrado que frecuentar dichos espacios mejora la salud mental y el bienestar de las personas (Castell, 2020).

Además, la exposición a la luz natural regula el ritmo circadiano (Gaviria, et al., 2020) y en contraparte, el exceso de luz artificial y del uso de pantallas genera efectos negativos, alterando el ritmo circadiano y siendo considerado un factor de riesgo para la salud (Guerrero Vargas, 2018).

Otros factores contextuales que inciden en la salud de las personas son el ruido; la falta de salubridad de los ambientes por escasa calidad sanitaria; los malos olores; el polvo en

suspensión: la falta de visibilidad por agentes contaminantes o infraestructura; y la contaminación de las fuentes de alimentación (Acuña, et al., 2018).

Finalmente, se consideran en esta dimensión las condiciones de vivienda, el trabajo y el acceso a las instituciones de salud (Dubourdieu y Escudero, 2021).

Dimensión Espiritual-Trascendental. La misma contempla los valores, motivaciones, proyectos, sentido de vida, espiritualidad, creencias religiosas y trascendentales, considerando que su presencia opera como factores protectores de la salud (Dubourdieu y Escudero, 2021).

En cuanto al propósito de vida, Simkin (2016) lo define como la capacidad del individuo para encontrar un sentido a sus experiencias y establecer metas significativas para su vida.

Para definir la espiritualidad, se toma como referente a Piedmont (2001) quien la considera como una disposición inherente al ser humano, que tiene como finalidad orientar a la conducta con el fin de trascender a la existencia cercana con un propósito y un sentido de vida amplio y profundo.

Para este autor, la religiosidad es la forma en la que la espiritualidad es moldeada y se expresa a través de una organización comunitaria o social (Piedmont, 2012).

Tanto la religiosidad, la espiritualidad y el propósito de vida, están asociadas al concepto de resiliencia. Aquellas personas que se consideran espirituales podrían presentar características resilientes. Asimismo, quienes ven una posibilidad de trascender en su vida, cuentan con herramientas para afrontar situaciones de estrés (Irurzun y Yaccarini, 2018).

Finalmente, el sentido de vida, los valores y la motivación podrían ser generadores de estados de estrés positivo, elevando el tono basal de serotonina (Dubourdieu y Nasi, 2017).

2.5.2 Convergencia Temporal

La convergencia temporal se refiere a aquellos factores de la historia del individuo tanto filogenéticos, genéticos y ontogénicos; como a las circunstancias del presente y las perspectivas del futuro, que inciden en el estado actual de éste y que condicionan sus respuestas psicofísicas y sociales (Dubourdieu y Nasi, 2017).

La filogénesis, alude al desarrollo histórico de la especie y la ontogénesis, está vinculada al desarrollo individual de la misma (Striedter, 2016), que convergen junto a los factores genéticos, epigenéticos y los patrones de comportamiento familiares, sociales y culturales y que van a influir en los procesos de salud-enfermedad (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Otro factor que confluye, es lo que Damasio (2016) denominó las *memorias del futuro* para referirse a las capacidades del ser humano para anticipar el futuro, prever acciones y diseñar objetivos, que permiten mejorar su supervivencia y calidad de vida.

Todos estos aspectos, dan cuenta de la complejidad del funcionamiento del ser humano, que se alejan del pensamiento lineal para acercarse a uno complejo (Dubourdieu, 2014).

2.5.3 Epigenética y Plasticidad

La epigenética corresponde al estudio de los mecanismos que regulan la expresión de los genes sin involucrar cambios en la secuencia de ADN (Zulet, et al., 2017). Estas modificaciones participan en diversos procesos tales como en la memoria inmunológica, en el aprendizaje y en la respuesta de estrés mediada por el eje hipotálamo-hipófiso-adrenal (Bedregal, et al., 2010).

Asimismo, diferentes condiciones ambientales, pre y postnatales, pueden alterar la expresión genética e influir en el fenotipo de un organismo y su comportamiento. Por lo tanto, la epigenética adquiere un fuerte impacto en la salud de los individuos, así como en sus descendientes y en la evolución de la especie (Bedregal, et al., 2010).

Por otra parte, la neuroplasticidad o plasticidad neuronal, es la capacidad biológica y dinámica del SNC para adaptarse a cambios estructurales y funcionales en respuesta a las experiencias, maduración o después de una lesión (Ismail, et al., 2017).

Asimismo, los estímulos internos y externos provocan cambios en la red PNIE. Mediante las interconexiones de los sistemas, se observa que la neuroplasticidad permite la PNIE plasticidad, esto se debe a que el cambio en el Sistema Nervioso provoca también cambios en todos los sistemas involucrados. Los mismos podrán generar respuestas patógenas o saludables, de acuerdo al ambiente con el que interactúan (Dubourdiou y Nasi, 2017).

Por otra parte, tomando los aportes de Abraham y Bear (1996), la plasticidad cerebral puede ser modulada por la actividad sináptica previa, es decir, una *plasticidad de la plasticidad*, denominándose *metaplasticidad*. El prefijo *meta* del griego, significa *más allá*, utilizando este término para indicar un nivel de plasticidad superior expresado como un cambio o transformación en el modo en el que se modifica la eficacia sináptica. La metaplasticidad ocurre si la actividad o inactividad sináptica o celular previa, conduce a un cambio persistente en la dirección o en el grado de plasticidad provocado por un patrón dado de actividad sináptica.

Consiguientemente, como se refirió en el apartado anterior, la historia onto y filogenética de un individuo afectará la respuesta actual, dado que los circuitos psicofísicos previos condicionarán el procesamiento de los estímulos y la respuesta a la experiencia. Por

lo tanto, la metaplasticidad es aquel estado previo resultante de las activaciones neuronales y de la red PNIE anteriores (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Finalmente, se han descrito en el presente capítulo los postulados de la PNIE que servirán para explicar a continuación los procesos vinculados con el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud.

Capítulo 3

Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

3.1 Evolución del Concepto de Estrés

El estrés es un término difícil de definir dado que presenta diversas connotaciones. Además, es un fenómeno personalizado que varía entre las personas según la vulnerabilidad y la resiliencia de cada una de ellas y ante los diferentes tipos de tareas (Fink, 2016).

En el presente apartado, se presentarán los postulados que originaron éste concepto hasta su definición en la actualidad.

3.1.1 Historia del concepto de Estrés

Los estudios realizados por Cannon (1914, 1929; Cannon y De La Paz, 1911) fueron los que dieron origen al término estrés en el contexto biológico, puesto que descubrió los efectos de los estados emocionales en el cuerpo, notando que ante una situación percibida por el organismo como peligrosa, se producía una estimulación del sistema simpático-adrenal, que generaba respuestas de lucha o huida.

Partiendo de las postulaciones realizadas por Bernard en 1878, con la noción de que el mantenimiento de una constancia en el medio interno es indispensable para la vida autónoma, Cannon (1929), elaboró otro concepto fundamental que fue el de homeostasis. Para este autor, la homeostasis era el conjunto coordinado de arreglos fisiológicos encargados de mantener dicha constancia, a través de las regulaciones de las influencias del medio externo y de las respuestas propias del organismo.

En 1936, Selye publicó sus primeros trabajos sobre el estrés, interpretándolo inicialmente como la interacción entre daño y defensa, en la que cada factor estresante produce acciones específicas sobre el sistema nervioso y el metabolismo. Luego de los

estudios realizados con animales de laboratorio, introdujo la definición de estrés como las modificaciones que se generan en el organismo como forma de respuesta ante la adaptación de estímulos externos físicos, traumáticos, infecciosos o psicofísicos. Pudo observar que al exponer a un organismo a estímulos adversos, se generaba una toxicidad hormonal y una elevación de los niveles de cortisol (Selye, 1951).

Así, arribó a la descripción del Síndrome General de Adaptación (en adelante SGA), definiéndolo como una suma de reacciones corporales sistémicas e inespecíficas, que se producen tras una exposición prolongada al estrés. Encontró, además, que si un organismo se halla expuesto continuamente a cierto tipo de estrés, el SGA evoluciona en tres etapas (Selye 1936, 1946):

La primera, la reacción de alarma, descrita como el conjunto de fenómenos sistémicos no específicos provocados por la exposición repentina a estímulos a los que el organismo aún no se encuentra adaptado. En esta se producen cambios morfológicos y bioquímicos de gran intensidad, tras un tiempo de inhibición o de shock.

La segunda, la etapa de resistencia, representa a la sumatoria de las reacciones sistémicas no específicas, provocadas por la exposición prolongada a estímulos a los que el organismo se ha adaptado tras una exposición continua. Se caracteriza por una resistencia al agente particular al que el cuerpo está expuesto, aquí los cambios morfológicos y bioquímicos que se habían producido en la reacción de alarma, desaparecen o se invierten.

Por último, la etapa de agotamiento, representada por las reacciones que se despliegan como resultado de la exposición prolongada a estímulos para los que se había desarrollado la adaptación y en la cual reaparecen las manifestaciones que se habían producido en la señal de alarma.

Para Selye (1946) la adaptación a nuestro entorno es una de las reacciones fisiológicas más importantes en la vida, siendo la capacidad de ajustarse a los estímulos externos el rasgo más característico de los seres vivos. Debido a ello, las enfermedades de adaptación suelen ser las más frecuentes en los seres humanos y juegan un rol tan importante en la patología como el SGA en la fisiología.

Las observaciones que realizó, indicaron que algunas enfermedades -como la úlcera gastrointestinal- son signos de daño debido a la falta de adaptación, y otras -como la hipertensión- son el resultado de una adaptación anormal o excesiva a las reacciones del ambiente (Selye, 1946).

En este período, a partir de las investigaciones de Cannon y de Selye, se habían propuesto dos sistemas biológicos involucrados, por un lado el sistema simpático adrenomedular para la adaptación rápida, las reacciones de lucha y huida y la homeostasis; y por el otro, el sistema pituitario-adrenocortical para las condiciones de estrés patológicas. Sin embargo, las investigaciones hasta el momento no se habían enfocado en el papel de las emociones en los procesos de estrés (Le Moal, 2007).

También, es interesante destacar que los estudios de dichos autores fueron realizados en animales de laboratorio, por lo que las investigaciones posteriores se enfocaron en comprender el desencadenamiento de la respuesta fisiológica del estrés en los seres humanos, demostrando que ésta está mediada y modulada por la existencia de factores de personalidad, ambientales, culturales, actitudinales y sociales (Moscoso, 2009).

Asimismo, en 1975, Mason realiza una crítica a la definición de estrés dada por Selye (1946) como la respuesta inespecífica del cuerpo a cualquier demanda, proponiendo reevaluarla.

Entonces, los postulados de Mason (1975) dieron un giro en el estudio del campo del estrés, ya que enfocó la atención en los estímulos estresores. Así, señaló a la actividad emocional como mediador en el desencadenamiento de la respuesta al estrés.

Expuso, además, las dificultades para realizar una definición precisa del estrés, ya que si se lo describía únicamente como un parámetro de respuesta, o únicamente desde el estímulo, o bien como la interacción estímulo-respuesta, no se tendría en cuenta la complejidad de éste (Mason, 1975).

Por ello, sugirió que el estrés podría definirse como un espectro de factores que interactúan, teniendo en cuenta los estímulos, las respuestas y los procesos que intervienen como la evaluación de la demanda, el afrontamiento, las defensas psicológicas y el medio social. Aunque reconoció que dicha definición a nivel conceptual es atractiva, pero que su utilización puede llevar a dificultades semánticas y prácticas por la complejidad de la misma (Mason, 1975).

Asimismo, Mason (1975) reconoció las ideas de Lazarus (1966), quien, junto con Folkman (Folkman y Lazarus, 1984), enfatizaron en los procesos cognitivos y definieron al estrés como un tipo de relación particular entre persona y medio ambiente. Por lo que consideraban que ante los diversos desafíos que pueden presentársele a un individuo, éste realiza una transacción donde los evalúa y, si son valorados como estresantes, se ponen en juego procesos de afrontamiento para gestionar la problemática (Lazarus, 1966, 1974, 1990 y Lazarus y Folkman, 1984).

Este afrontamiento, es definido por estos autores como el cambio cognitivo constante y los esfuerzos conductuales que realiza el individuo para gestionar los problemas internos o externos (Folkman, et al., 1986). El mismo, por un lado, puede estar orientado al proceso, es decir que se enfoca en lo que la persona piensa y hace realmente ante un evento estresante y

cómo va cambiando a medida que se va desarrollando. Por otra parte, puede existir una orientación a lo contextual, que está influenciada por la valoración de las demandas reales en el encuentro y los recursos para gestionarlos (Folkman, et al., 1986).

Para Lazarus (1990) resultaba fundamental identificar las fuentes o contenidos del estrés, ya que las mismas difieren de un individuo a otro.

Para finalizar, se observa que la evolución de la noción de estrés fue modificándose a medida que avanzaban los estudios sobre el tema. A continuación, se describirá una nueva visión acerca del estrés, entendida como un concepto sistémico: la alostasis, la cacostasis y la carga alostática y cacostática.

3.1.2 Nuevas Conceptualizaciones: Alostasis y Cacostasis.

En 1988, Sterling y Eyer, introdujeron el concepto de alostasis, diferenciándolo de la homeostasis, al que definieron como la estabilidad que se logra a través del cambio. Es decir, que un organismo para mantener la estabilidad, debe variar los parámetros de su medio interno y combinarlos con las demandas del medio ambiente de manera adecuada.

Para crear estas fluctuaciones alostáticas, es necesaria la conexión desde el cerebro hasta el soma. De hecho, los autores describieron cómo el cerebro tiene acceso a cada tejido y a todos los sistemas especializados de señalización internos como el sistema endócrino, el inmunitario y los vasos sanguíneos (Sterling, et al., 1988).

La alostasis, entonces, involucra todo el cerebro y el cuerpo, siendo más compleja que la homeostasis ya que las retroalimentaciones no son locales, sino que proporciona una reevaluación continua de la necesidad y del reajuste de todos los parámetros hacia nuevos puntos de ajuste, aprovechando al máximo el uso efectivo de los recursos del organismo (Sterling et al., 1988).

Otra ventaja de la alostasis, es que permite prever las necesidades alteradas y así realizar los ajustes necesarios con anticipación. En cambio, en la homeostasis, los recursos para realizar las correcciones pueden no estar disponibles y el tiempo para que se den las mismas puede ser demasiado largo poniendo en peligro al organismo (Sterling et al., 1988).

Mostrando interés en estos estudios, McEwen (2000), desarrolló el concepto de alostasis definiéndolo como el mantenimiento de la estabilidad por medio del cambio, promoviendo la adaptación y el afrontamiento a corto plazo.

Tomando estas ideas, Dubourdieu y Nasi (2017), plantearon que la alostasis es la capacidad de recuperar la homeodinamia a través de cambios fisiológicos y de conducta por medio de los sistemas de alostasis.

McEwen (2000) sugirió que, cuando estos mecanismos se activan o desactivan eficientemente y con poca frecuencia, el cuerpo logra enfrentarse a los desafíos que se presenten. Sin embargo, en determinadas circunstancias puede haber una sobreestimulación o un funcionamiento inadecuado de los sistemas alostáticos, por lo que denominó a esta condición como *carga alostática* (McEwen, 1998).

Entonces, el término carga alostática hace referencia a la carga sobre el cerebro y el cuerpo que ocurre luego de una experiencia estresante. Así, la definió como el precio que tiene que pagar el cuerpo por ser forzado a adaptarse a situaciones adversas, ya sean psicosociales o físicas. (McEwen, 2000).

Los tipos de carga alostática incluyen por un lado una activación frecuente de los sistemas alostáticos, también, la ininterrupción de la actividad alostática después del estrés y, finalmente, la respuesta inadecuada de los sistemas alostáticos que propician la elevación de la actividad de otros sistemas que normalmente se encontrarían contrarregulados luego del estrés (McEwen, 1998).

Para McEwen (2007), el cerebro es el órgano encargado de interpretar las experiencias como amenazantes o no amenazantes, y es el que determina las respuestas fisiológicas y conductuales según la situación.

En este proceso, el hipotálamo y el tronco encefálico son fundamentales para las respuestas autónomas y neuroendócrinas a los factores estresantes, jugando un rol clave las áreas cognitivas superiores tanto en la memoria, en la ansiedad como en la toma de decisiones (McEwen, 2007).

Además, éstas áreas del cerebro son blanco del estrés y de las hormonas del estrés, e influirán en su respuesta tanto los efectos agudos como los crónicos de las experiencias estresantes. Por ello, para este autor, las experiencias tempranas de vida, combinados con los factores genéticos influyen en la capacidad de respuesta al estrés (McEwen 2007).

Finalmente, para McEwen (2007) el cerebro cumple un papel central en los efectos del estrés, por lo que dio prioridad al estudio de las interacciones entre el cerebro y el cuerpo, teniendo en cuenta los efectos protectores y perjudiciales, así como también la plasticidad cerebral.

Agregó que, la forma en que el cerebro responda a los factores estresantes, influirá en el envejecimiento y en la susceptibilidad a diversas enfermedades como las cardiovasculares, la diabetes o la depresión (McEwen, 2007).

Además, sugirió que esta conexión se debe a que el sistema nervioso regula y responde a los procesos sistémicos a través de los sistemas neuroendócrino, autonómico e inmunológico. También, consideró que los factores sociales, la actividad física, el estilo de vida saludable y el apoyo social tienen un impacto en el desarrollo, la estructura y la función del cerebro, por lo que influirán en contrarrestar los efectos nocivos del estrés crónico (McEwen, 2007).

Por otra parte, más adelante, Chrousos (Kaltsas y Chrousos, 2007) introduce el término *cacostasis*, considerándolo más preciso que el de *alostasis*, para explicar mejor las alteraciones endócrinas, metabólicas, autoinmunes y psiquiátricas que produce.

Para este autor, los mecanismos homeostáticos del estrés ejercen diferentes efectos, por un lado, una homeostasis basal, homeodinamia o eustasis, en el que se logra el rango óptimo. Pero cuando los efectos no son los óptimos, pueden conducir a una adaptación insuficiente, denominada *cacostasis*, entendida como una homeostasis defectuosa, *dishomeostasis* o *distrés* (Chrousos, 2009).

Apuntó que, tanto la hiperfunción como la hipofunción de los sistemas homeostáticos tienen múltiples efectos adversos a corto y a largo plazo. Por ejemplo, tanto las reacciones excesivas como la desinhibición o la inhibición ante el miedo, implican una disminución de la supervivencia y un aumento de la mortalidad, en el primero por desestimación del peligro y en el segundo por la disminución de la integración social (Chrousos, 2009).

Además, estudió que la interacción entre la homeostasis y los factores estresantes puede desencadenar tres resultados potenciales. En primer lugar, puede producirse una coincidencia perfecta y el organismo vuelve a su homeostasis basal; en el segundo, la respuesta adaptativa puede ser inapropiada, ya sea porque es excesiva o prolongada, y el organismo cae en *cacostasis*; y, finalmente, en el tercero, la combinación puede ser perfecta y el organismo a partir de esta experiencia gana y alcanza una capacidad homeostática mejorada a la que el autor denominó *hiperestasis* (Chrousos, 2009).

En síntesis, Agorastos y Chrousos (2022) incluyen en su definición de estrés estos nuevos términos, definiéndolo como un estado de equilibrio homeodinámico, amenazado por una amplia gama de factores intrínsecos o extrínsecos, reales o percibidos, definidos como estresores.

Para preservar dicho estado homeodinámico, los organismos desarrollaron el sistema de estrés para la autorregulación y adaptabilidad del mismo a las necesidades actuales. Sin embargo, cuando los factores estresantes exceden una cierta severidad o umbral temporal, el estrés inicia las reacciones de lucha, huida o parálisis, que suelen ser adaptativas y limitadas en el tiempo. A este proceso que conduce a una diferente adaptación homeodinámica, lo definen como alostasis, es decir una homeostasis diferente o alterada (Agorastos y Chrousos, 2022).

Mencionan también que la diferenciación entre eustrés y distrés sugiere que no todos los procesos de estrés son dañinos, y que la cronicidad, la calidad, la magnitud, la valoración subjetiva y el contexto de los factores estresantes, son los que moderan la respuesta al estrés. Por ello, hacen referencia a la hiperestasis cuando los estados de estrés conducen a respuestas beneficiosas y a una capacidad de respuesta mejorada (Agorastos y Chrousos, 2022).

Sin embargo, cuando dichos procesos son inadecuados, adversos o excesivos, o cuando el estrés es prolongado, la capacidad de regulación natural y los recursos de ajuste del organismo se superan y dan como resultado una desarmonía, la cacostasis, y la carga cacostática que es la carga fisiopatológica acumulativa del organismo que está vinculado a las respuestas desadaptativas (Agorastos y Chrousos, 2022).

Por otra parte, Dubourdieu y Nasi (2017) agregaron que de perdurar las respuestas de estrés por insatisfacción de necesidades en cualquier dimensión de la persona, conlleva a que la cascada neuroquímica se cronifique y la respuesta inicial de estrés adaptativa se transforme en distrés.

Además, el abuso de estos sistemas y de las respuestas de estrés, produciría una carga alostática o un esfuerzo y desgaste, con fallas en los mecanismos de autorregulación, los que se corresponden a la fase de agotamiento planteada por Selye (Dubourdieu, 2007; 2014).

Asimismo, las respuestas a los estresores dependerá de una confluencia multifactorial, estando condicionadas por las características del estímulo, del individuo y de las circunstancias temporo-espaciales presentes (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Es importante destacar que pueden existir estresores agudos identificables pero también, el estrés crónico puede devenir de factores como la falta de sentido de la vida o la infelicidad crónica (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Por otra parte, además de los estados emocionales, se considera relevante tener en cuenta los mecanismos de defensa o de afrontamiento que el individuo implementa. En este sentido, la falta de freno a las respuestas que surgen por estímulos internos, como pueden ser los pensamientos o estados emocionales que se generan a partir de la personalidad del sujeto, también favorecen la activación de los ejes de estrés presentes (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Finalmente, como se ha desarrollado hasta aquí, el sistema de estrés interactúa, influye y es influido por múltiples sistemas (Chrousos, 2009), por lo que estos postulados permiten comprender que existe una estrecha relación entre el estrés y la red PNIE, lo que se desarrollará en el siguiente apartado.

3.1.3 Estrés y Red PNIE

La PNIE ha centrado sus estudios en el efecto del estrés, documentando la comunicación bidireccional entre la mente y los sistemas nervioso, inmunitario y endócrino (Hena-Perez, et al., 2021), por lo que a continuación se desarrollarán estos postulados:

Tal como había descripto Selye en 1936, la activación simpático-adrenomedular (en adelante SAM) y del eje hipotálamo-pituitario-adrenal (en adelante HPA), se ponen en marcha con el fin de restaurar la homeostasis y preservar la vida, en respuesta a un estímulo estresor.

Cabe aclarar que al eje HPA también se lo puede encontrar en la bibliografía como eje hipotálamo-hipófiso-adrenal (en adelante HHA) indistintamente, puesto que a lo que en la actualidad se denomina hipófisis, antes se la nombraba como pituitaria.

Así, ante una amenaza repentina, el estresor es percibido por los sistemas sensoriales del cerebro, que cumplen la función de evaluar y comparar el desafío estresante con el estado existente y la experiencia previa del estrés en el organismo (Fink, 2016).

Al detectar un desafío, se desencadena la respuesta simpática básica, donde la corteza sensorial impulsa al hipotálamo por diversas vías que incluyen al tálamo y los sistemas límbicos del cerebro anterior y posterior. La amígdala juega un papel clave en la evaluación de los eventos emocionales y en la formación de recuerdos (Fink, 2016).

Las respuestas a los estímulos o estresores, dependen de los factores que devienen de las distintas dimensiones de la persona: biológica, cognitiva, psico-emocional vincular, socio-ecológica y espiritual (Dubourdieu, 2014).

Asimismo, esa respuesta está condicionada por un lado, por las características del estímulo, su intensidad y duración y por el otro, por las características del individuo, sus vulnerabilidades, las circunstancias actuales, el afrontamiento, la personalidad y las redes de sostén (Dubourdieu, en Ceberio, 2018).

Entonces, una vez que se evalúan dichos eventos en la amígdala, el hipotálamo activa instantáneamente el sistema nervioso autónomo para enviar un mensaje a las glándulas suprarrenales con el fin de que desencadene la liberación de noradrenalina para que se activen los órganos internos (O'Connor, et al., 2020).

Al mismo tiempo, la médula suprarrenal libera adrenalina, que se transporta a través del torrente sanguíneo para preparar aún más al cuerpo para responder, siendo ésta la respuesta del SAM, en la que tanto la adrenalina como la noradrenalina mantienen al cuerpo

en estado de alerta, dando como resultado la respuesta de lucha o huida (O'Connor, et al., 2020).

Así, se producen una serie de cambios en el cuerpo con el fin de la supervivencia, dando como resultado la aceleración de la respiración y del corazón, la dilatación de las pupilas para que permitan el mayor ingreso de luz y la disminución de la actividad del sistema digestivo para que la sangre se distribuya en los músculos (O'Connor, et al., 2020).

Pero, además de la respuesta SAM, ante la experimentación de un estímulo percibido como estresante, se activa el eje HPA. Entonces, el hipotálamo libera la hormona liberadora de corticotropina y la corticotropina se transporta por sangre hacia la hipófisis. Allí, ésta glándula es estimulada para la liberación de la hormona adrenocorticotrófica, la cual luego viaja por el sistema circulatorio a la corteza suprarrenal, donde estimula la producción de cortisol (O'Connor, et al., 2020).

El cortisol, la llamada hormona del estrés, permite la liberación del exceso de energía en los músculos y el hígado en forma de glucógeno, que luego se descompone en glucosa para ser utilizada por el cerebro y los músculos (O'Connor, et al., 2020).

Más allá de la respuesta del estrés, el cortisol cumple múltiples funciones, entre ellas la regulación del ritmo circadiano y muchos de los efectos adaptativos en el cerebro y el cuerpo, como la expresión génica, la renovación de las conexiones sinápticas en la corteza cerebral y la activación de la función inmune adaptativa. Por ello, si bien esta hormona ha sido asociada a sus efectos negativos, también cumple un rol positivo (McEwen, 2019).

Por otra parte, la respuesta al estrés, ha evolucionado ante condiciones reales o percibidas y para tal fin, se ponen en marcha sistemas neurales y hormonales de autorregulación que están estrechamente ligados a relojes centrales y periféricos, siendo el eje

HPA la vía reguladora clave en el mantenimiento de los procesos homeostáticos (Russel y Lightman, 2019).

Dichos relojes internos y externos, tales como los de luz-oscuridad, permiten que el cuerpo anticipe cambios en el entorno para garantizar un estado físico óptimo y, por ende, una mejor oportunidad de supervivencia (Russel y Lightman, 2019).

Así, se activan redes neuronales y hormonales que permiten optimizar las funciones cognitivas, cardiovasculares, inmunológicas y metabólicas, siendo el eje HPA el que ayuda a lograr y mantener dicha homeostasis (Russel y Lightman, 2019).

Entonces, el estrés agudo promueve ésta activación que da como resultado un estado de alerta y respuestas adaptativas, sin embargo, la exposición al estrés crónico o descontrolado, puede tener efectos nocivos en la función neuronal y en la neuroinmune (Wohleb, 2021). Por lo tanto, el estrés puede inducir a la inmunosupresión o a la inflamación, generándose una amplia gama de posibles efectos inmunológicos (Haykin y Rolls, 2021).

Consiguientemente, es importante aclarar, que los mecanismos que activan el SAM y el eje HPA no son binarios, sino que tienen distintos niveles de complejidad, lo cual se manifiesta en los diferentes mediadores secretados, en la concentración de los mismos y en su combinación (Haykin y Rolls, 2021).

La actividad combinada de mediadores, tales como los neurotransmisores, las hormonas, los opioides y los neuropéptidos; genera un repertorio de señales potenciales que pueden producir un resultado diferente según la célula inmunitaria que tiene como objetivo (Haykin y Rolls, 2021).

Por lo tanto, el resultado funcional e inmunológico a la respuesta de estrés específica va a depender de las características del estímulo estresante, sea psicológico o físico, y las regiones cerebrales asociadas a cada uno de ellos; a los mediadores que secreta, que pueden

ser neuronales o endocrinos y a las células inmunitarias a las que se dirige (Haykin y Rolls, 2021).

Además, la duración de la exposición al estrés determina el daño al sistema inmunológico y su reversibilidad. Se considera que el estrés agudo mejora la respuesta inmune, y el crónico, en cambio, puede provocar respuestas inmunitarias proinflamatorias o antiinflamatorias, afectando las células inmunitarias o el tejido circundante (Haykin y Rolls, 2021).

Por otra parte, como menciona Dubourdieu (2014) las respuestas al estrés pueden producir alteraciones en las diferentes áreas del ser humano: en la Cognitiva, afectando la atención, percepción, memoria, lenguaje; en la Psicoemocional, induciendo a estados o trastornos de ansiedad o depresión; en la Fisiológica, influyendo en las respuestas neuroinmunoendócrinas, motoras y autonómicas; en la Conductual, provocando los estados de alerta, evitación o parálisis; y, además, se relegan hábitos saludables como el ejercicio físico o los encuentros sociales y también, se favorece al desarrollo de conductas adictivas nocivas.

En conclusión, el estrés afecta a los diferentes sistemas por lo que estudiarlo de manera sistémica permite comprender su impacto en la salud, temática que se desarrollará en el siguiente apartado.

Finalmente, en el presente trabajo se tomará la conceptualización del estrés de la PNIE en la cual se incluirán como referentes epistemológicos la Teoría del Estrés (Selye, 1946) y de los Sistemas de Alostasis (McEwan, 1998, 2000, 2007). Se contemplarán los aspectos abordados con anterioridad, en los que la respuesta al estrés produce modificaciones tanto a nivel orgánico, como social o en el sujeto, repercutiendo en toda la red PNIE y teniendo en cuenta que los factores estresores pueden ser de origen diverso, por lo que se los

analizará desde las cinco dimensiones, Biológica, Psicoemocional-Vincular, Cognitiva, Espiritual-Trascendental y Socio-Ecológica (Dubourdieu y Nasi, 2017).

3.2 Los Factores de Protección

Los factores de protección son entendidos como aquellas variables que están representadas por las características individuales, sociales o ambientales que contribuyen al bienestar y que reducen la probabilidad de exposición al estrés (Santee, et al., 2023). Entonces, además de implicar la ausencia de los factores de riesgo, estos funcionan como moderadores al estrés (Garmezy y Masten, 1986).

Uno de los pioneros en el estudio de los mismos fue Antonovsky (1990), quien en contraposición del enfoque patógeno para la explicación de la enfermedad, a mediados de los '70 propuso un enfoque salutogénico, planteando llamar *factores saludables* o *factores de protección* a todas aquellas variables que tienen un efecto positivo en el estado de salud y los recursos que pueden mitigar las consecuencias del estrés.

En la misma línea, Garmezy y Masten (1986) orientaron su investigación en estos factores, principalmente en niños y adolescentes, considerándolos no solamente como lo contrario a los de riesgo, sino como independientes de estos.

En tanto, indicaron que entre los elementos que le permiten a los individuos enfrentar al estrés y sobreponerse de situaciones adversas, se encuentran, en primer lugar, las características individuales, como los rasgos o habilidades que favorecen el afrontamiento al estrés, a saber, la autoestima, el optimismo y la resiliencia. En segundo lugar, las relaciones familiares de apoyo, que otorgan una protección contra el impacto de los factores estresantes y, finalmente, los sistemas de apoyo externos, como el entorno social, religioso y comunitario (Garmezy y Masten, 1986).

Otro de los precursores que planteó un modelo en contraposición del enfoque patógeno de la salud, fue Seligman (2002) quien desarrolló la Psicología Positiva y descubrió que los seres humanos poseen diferentes fortalezas que actúan como amortiguadores de las enfermedades mentales y que promueven la salud, tales como el coraje, el optimismo, las habilidades interpersonales, la esperanza, la perseverancia, la mentalidad de futuro, la búsqueda de propósito y la fe, entre otras.

Para este autor, la prevención y el tratamiento de las enfermedades mentales desde su enfoque, están orientados a la creación de una ciencia de la fortaleza humana para que las personas puedan aprender y comprender las diversas virtudes anteriormente mencionadas en pos de alcanzar la felicidad y una buena salud mental (Seligman, 2002).

Siguiendo estos postulados, Layous y sus colaboradores (2014), consideraron que las actividades positivas, tales como el pensamiento optimista, la gratitud, la fortaleza y los actos de bondad hacia otros, actúan como factores de protección posibilitando a las personas una mejor salud mental y un incremento en los niveles de felicidad.

En tanto, Rutter (1985), un precursor en el trabajo sobre la resiliencia y los factores de protección, fue más allá con su definición, ya que los consideró como aquellas influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de la persona a algún riesgo ambiental que predispone a un resultado desadaptativo.

Para este autor, el concepto no necesariamente implica una experiencia positiva, sino que pueden existir eventos displacenteros o potencialmente peligrosos que lleven al individuo a *endurecerse* frente a los estresores, teniendo, por lo tanto, una gran relevancia el efecto que producen. Además, agregó que las experiencias positivas predisponen a un resultado adaptativo, pero que los factores de protección pueden no tener un efecto detectable en ausencia del estresor; sino que su rol es principalmente modificar la respuesta a la adversidad

en lugar de fomentar el desarrollo normal. Y, finalmente, distinguió que estos factores pueden relacionarse más con las cualidades del individuo que a la experiencia en sí misma (Rutter, 1985).

En síntesis, son múltiples los factores de protección que pueden hallarse, y si bien hay diferentes propuestas para su conceptualización, se hará hincapié en la propuesta por Santee y colaboradores (2023) por lo que a continuación se desarrollarán las características individuales, sociales y ambientales que contribuyen al bienestar y que reducen la probabilidad de exposición al estrés, que se encuentran con mayor frecuencia en la literatura.

3.2.1 Factores de Protección Individuales

Dentro de los diversos factores de protección individuales, Antonovsky (1990) identificó como concepto central del modelo salutogénico, lo que denominó el *sentido de coherencia*, que se basa en cómo las personas gestionan el estrés y mantienen la salud. Éste consta de tres componentes, por un lado la comprensibilidad, que se refiere a la capacidad para entender y darle sentido a los eventos de la vida, pudiéndolos anticipar y comprender las demandas que enfrentan. En segundo lugar, la manejabilidad, que está relacionada a la percepción que el individuo tiene acerca de los recursos y los apoyos necesarios para afrontar dichas demandas, incluyendo las habilidades personales, el apoyo social o los recursos materiales. Y, finalmente, la significatividad, que hace referencia a la percepción de que los eventos y las demandas son significativos y que son dignos de compromiso y esfuerzo (Antonovsky, 1990).

En el mismo sentido, Masten y colaboradores (1990) abordaron los efectos de la resiliencia y la autoeficacia como mecanismos para adaptarse y prosperar ante la adversidad. En relación a la primera, la definieron como la capacidad para enfrentarse y adaptarse a las circunstancias de estrés o riesgo. En cuanto a la segunda, se refirieron a la misma como la

creencia de la persona en su capacidad para realizar tareas y superar desafíos, siendo un componente de la resiliencia.

También, en lo que respecta al concepto de autoeficacia, este fue ampliamente estudiado por Bandura (1977) quien consideró que las expectativas de eficacia personal determinaban si frente a una situación adversa la persona inicia una conducta de afrontamiento, evalúa cuánto esfuerzo le dedicará y durante cuánto tiempo se mantendrá expuesto a esos obstáculos.

En sus estudios sobre la resiliencia, Rutter (1985, 2012), la definió como un fenómeno en el cual algunas personas obtienen un resultado relativamente bueno a pesar de haber atravesado tensiones o adversidades graves.

Agregó también, que la capacidad de los individuos a actuar positivamente es parte de una función de su autoestima, del sentimiento de autoeficacia y de las habilidades que cuentan para resolver problemas. Por lo tanto, para él, la promoción de la resiliencia no radica en evitar el estrés sino en afrontarlo de manera que permita la confianza en sí mismo y la competencia social, dándole especial importancia a los vínculos en el desarrollo y a las experiencias tempranas de vida (Rutter, 2012).

Asimismo, Werner (2000), quien también estudió la resiliencia y los factores de protección, encontró múltiples características individuales en niños y adolescentes que tenían un buen afrontamiento al estrés, entre ellos halló un mayor locus de control interno; un autoconcepto positivo; altos niveles de responsabilidad, socialización y logro; y una mayor madurez social, con una positiva internalización de valores y empatía.

En relación al afrontamiento, además, el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984) permitió entender cómo ciertos elementos pueden cumplir una función protectora frente a experiencias estresantes. Por lo tanto, cuando existen factores que reducen la

amenaza percibida o que aumentan los recursos de afrontamiento percibidos, el individuo puede protegerse contra el estrés. Consecuentemente, un estilo de afrontamiento activo, estará orientado a la resolución de problemas o a los intentos para resolver el factor estresante.

En tanto, desde la Psicoterapia Integrativa PNIE (Dubourdieu, 2020), se propone un afrontamiento combinado, centrado en la disminución de los síntomas, así como también en la resolución de problemas o de las fuentes generadoras de los estados de estrés.

Otro estilo de afrontamiento considerado un factor de protección es el religioso, más allá de las diferentes credos, muchas personas confían en sus enseñanzas, creencias y prácticas espirituales para hacer frente a las dificultades, los desafíos y a los factores estresantes de la vida (Abu-Raiya y Pargament, 2015).

Por otra parte, otra característica individual considerada como factor de protección, es la resistencia, entendida como una constelación de rasgos de la personalidad que sirve como recurso cuando se enfrentan situaciones estresantes y consta de tres elementos: el desafío, que se refiere a la percepción del cambio como algo natural y como una oportunidad de crecimiento personal; el compromiso, que es entendido como el propósito o significado en la vida de la persona; y el control, que es la creencia de que el individuo puede influir en las circunstancias de su vida (Dolbier, et al., 2007).

También, Seligman (2003, 2019), propuso cinco elementos del bienestar: la emoción positiva, el compromiso, las relaciones, el significado y el logro. Asimismo, identificó a la confianza y al optimismo como emociones positivas sobre el futuro que mejoran la resistencia a la depresión y a las situaciones de estrés, entre las otras ya mencionadas con anterioridad.

3.2.2 Factores de Protección Sociales

Los factores de protección social están vinculados a las conexiones entre personas que permiten el desarrollo de una red de apoyo y que incluyen los vínculos que tienen con otros y con su comunidad, así como también su participación en ella (Wills, et al., 2012).

Cohen y Wills (1985) fueron referentes en el estudio del apoyo social, definiéndolo como la presencia de otras personas o los recursos que estas proporcionan antes, durante y después de un evento estresante.

Para entenderlo, identificaron por un lado, el efecto beneficioso general que otorga el mismo, analizándolo desde lo que llamaron el modelo de efecto principal, y por el otro, a través del modelo de amortiguación, considerándolo un proceso de apoyo que protege a las personas de los efectos potencialmente adversos de los acontecimientos estresantes. Para ellos, ambas conceptualizaciones son correctas pero cada una representa un proceso diferente, aunque las dos proporcionan un bienestar (Cohen y Wills, 1985).

Además, Wills y colaboradores (2016) agregaron que el apoyo social, ya sea con familiares, amigos o la comunidad, así como el soporte emocional, es decir la percepción de contar con la aceptación, confianza y comprensión de esas redes, tienen una relevancia en el estado de salud de las personas, mostrando menores tasas de mortalidad, de depresión y de ansiedad.

Asimismo, otras de las funciones de la red social, además del soporte emocional, son las de integración social, donde existe una interacción frecuente con diferentes grupos comunitarios como las organizaciones deportivas, religiosas o fraternidades; el soporte instrumental, relacionado a las personas que aportan dinero, herramientas, artículos del hogar, asistencia en el caso de que se necesite cuidar a un niño, etc.; el soporte informativo, que es la disponibilidad al acceso a la guía o información respecto a los recursos comunitarios y a la

resolución de problemas; y finalmente, el compañerismo o la pertenencia, que es el acceso a participar en actividades sociales, culturales y recreativas (Wills, et al., 2016).

Por otra parte, Werner (2000), identificó factores de protección familiares como fundamentales en el desarrollo del ser humano y que aportan a la resiliencia. Para esta autora, el vínculo estrecho con al menos una persona que provea de un cuidado estable y atención adecuada durante al menos el primer año de vida, es el factor más poderoso que se asocia al éxito en la adaptación a los factores de riesgo. Por eso, consideró a la *competencia maternal* como un rol fundamental que puede ser cumplido por otros cuidadores, como abuelos o hermanos, y que es el que provee de un modelo positivo de identificación que funciona como un amortiguador al estrés.

En relación a esto, Slavich (2020; Slavich, et al., 2023) desarrolló la teoría de la seguridad social, para explicar la relación entre las experiencias sociales positivas y negativas y la salud y el comportamiento humano. Para este autor, las situaciones sociales seguras se caracterizan por la aceptación social, la comprensión, la inclusión, la conexión, la pertenencia, la cohesión, la armonía, el apoyo, la validación, la estabilidad, la previsibilidad y la autenticidad. Por el contrario, las situaciones sociales amenazantes son aquellas en las que prima el conflicto, la agresión, la crítica, la discriminación, el aislamiento, el rechazo, la exclusión, entre otras.

A partir de sus investigaciones, postuló tres principios fundamentales que permitieron comprender la biología del estrés y las bases biológicas de la salud, a saber: El primero, enuncia que los humanos evolucionaron con el fin de fomentar la seguridad social, por lo que revelan un fuerte impulso para sostener y desarrollar vínculos amistosos. El segundo, propone que la seguridad social es beneficiosa en múltiples aspectos para la salud y el comportamiento humano, entre ellas se la asocia a un mejor rendimiento laboral, académico y

productividad; a una menor incidencia de infarto agudo de miocardio, de amputación, de lesión cerebral adquirida, de accidente cerebro vascular, de enfermedad cardíaca, de cáncer, a mejores resultados en tratamientos de dependencia a sustancias y a una mayor longevidad. Finalmente, el tercer principio expresa que la amenaza social es perjudicial para la salud y el comportamiento cuando son sostenidas en el tiempo y que pueden asociarse a resultados negativos, incluyendo la mortalidad (Slavich, 2020).

3.2.3 Factores de Protección Ambientales

Como se mencionó en el desarrollo de la dimensión Socio-Ecológica, los factores físico ambientales pueden oficiar de generadores de bienestar cuando el estado de los mismos presentan características saludables (Dubourdieu 2014; Dubourdieu y Escudero, 2021).

Entre ellos se encuentran las condiciones de vivienda, las económicas, el trabajo, los aspectos sensoriales, la exposición a la luz solar y el contacto con la naturaleza (Dubourdieu y Escudero, 2021).

Asimismo, se destaca la importancia de los escenarios favorables en la infraestructura de las instituciones de salud como promotoras del bienestar (Dubourdieu y Escudero, 2021). Esto se respalda con la noción de *arquitectura terapéutica*, la que resalta la importancia del diseño de los espacios hospitalarios no solamente valorando la funcionalidad del mismo sino también proporcionando aspectos que brinden confort al individuo, tales como vistas a un entorno natural, o a pinturas o fotografías agradables en el caso de que esto no sea posible; que el paciente cuente con sitios de privacidad (Guelli, 2011); y que se utilicen colores agradables que impacten positivamente en la psiquis de las personas y permitan tranquilidad y esperanza de vida (Acosta Caipa, et al., 2022).

Para finalizar, dado que los tres tipos de factores de protección abarcan las cinco dimensiones propuestas por la PNIE, éstos se analizarán desde cada una de ellas.

3.3 Calidad de Vida Relacionada con la Salud

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (en adelante CVRS) posee diversas definiciones y, además, se ha utilizado de manera indistinta al de Calidad de Vida (en adelante CV), por lo que a continuación, se realizará una distinción entre ambos:

La CV es entendida como un constructo multidimensional que incluye diversos factores tales como la salud física y mental, la vivienda, la satisfacción laboral y la situación económica; y se la considera uno de los indicadores de bienestar de la población (Cáceres-Manrique, et al., 2018).

Dicho concepto surgió después de la Segunda Guerra Mundial a partir de las investigaciones que se realizaron para conocer la percepción de las personas respecto a si tenían una buena vida o si se sentían seguras financieramente (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Posteriormente, se extendió su uso en los sesentas para estudiar con datos objetivos, el estado socioeconómico, el nivel educativo y el tipo de vivienda (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012), y luego, se la comenzó a investigar desde diferentes enfoques, como las condiciones de salud, psicológicas y sociales; aunque el interés estaba puesto principalmente en los aspectos socioeconómicos (López-Rincón, et al., 2019).

Más adelante, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), definió a la CV como la percepción del individuo acerca de su posición en la vida, del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (WHOQOL Group, 1998).

A partir de esta definición y del concepto de salud que describe la OMS en 1984, definido como el bienestar físico, emocional y social, que va más allá de la ausencia de enfermedad, se comienza a acuñar el término de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Lemus, et al., 2014).

De esta manera, la CVRS se centró en la percepción que tiene un individuo de su propia salud y de sus capacidades, teniendo en cuenta que puede haber una discrepancia entre la autopercepción de cada persona con el criterio de los profesionales de la salud (Cáceres-Manrique, et al., 2018).

Vinculado a esto, otros autores (Karimi y Brasero, 2016), consideraron fundamental distinguir la definición de CV, de estado de salud y de la CVRS. Para ellos, el estado de salud está relacionado a la definición de salud propuesta por la OMS, y que la misma es solo una dimensión de la evaluación de la CV, la cual incluye otros factores como los materiales, los económicos y la satisfacción con la vida.

Sin embargo, para estos investigadores, la distinción entre estado de salud y CVRS, es más compleja ya que algunas definiciones se asemejan unas de otras, dado que consideran que si la CVRS es el aspecto de la salud de la CV, entonces, la CVRS sería igual al concepto de salud (Karimi y Brasero, 2016).

Por lo tanto, propusieron que la CVRS puede ser entendida de dos formas: por un lado, para indicar la utilidad asociada a la salud, medida mediante cuestionarios sobre el estado de salud y, por el otro, para mostrar la forma en que la salud, medida por dichos cuestionarios, afecta a la calidad de vida (Karimi y Brasero, 2016).

A lo largo de los años, se fueron desarrollando otras definiciones, entre ellas las orientadas a la evaluación de la calidad de los cambios luego de una intervención médica y las dirigidas en establecer el impacto de una enfermedad en la vida diaria, teniendo en cuenta la medición de salud desde la perspectiva de los pacientes (Urzúa, 2010).

En esta línea, también se la consideró como la evaluación de cómo la enfermedad y el tratamiento afectan el funcionamiento general del paciente y su bienestar (Sitlinger y Zafar, 2018).

Una visión integradora la definió como el nivel de bienestar que deriva de la evaluación que el individuo realiza de los diferentes dominios de su vida y del impacto en su estado de salud (Cáceres-Manrique, et al., 2018).

Asimismo, Ruiz y Pardo (2005) consideraron a la CVRS un constructo de diversas facetas de la vida y la situación del individuo, siendo así, un concepto multidimensional. Clasificó las diferentes dimensiones en: funcionamiento físico, dolor, estado emocional, funcionamiento social, percepción general de la salud, bienestar psicológico, entre otras.

Para otros autores (Revicki, et al., 2022), la CVRS es entendida como un concepto amplio y multidimensional que incluye informes subjetivos de síntomas o estado de salud; efectos secundarios del tratamiento; el funcionamiento del individuo en los diferentes dominios de su vida en cuanto a la salud física, social y mental; las percepciones de satisfacción y de calidad de vida.

Por otra parte, a partir de la década del 60, con el inicio de la desinstitucionalización, se comenzó a prestar atención a la perspectiva que tenían los pacientes psiquiátricos sobre sus vidas y acerca de los tratamientos comunitarios que recibían. Junto con este nuevo enfoque, surgió la necesidad de evaluar la CVRS no sólo en pacientes con enfermedades físicas, sino también con trastornos psiquiátricos (Revicki, et al., 2022).

Entonces, a partir de estas necesidades de evaluación, se fueron desarrollando múltiples instrumentos de medición (Revicki, et al., 2022).

Entre ellos, a fines de los 80, surge la Entrevista de Calidad de Vida, QOLI por sus siglas en inglés, que indaga la CVRS objetiva y subjetiva, a partir de ocho dominios: situación de vida, actividades y funcionamiento diario, relaciones familiares y sociales, finanzas trabajo y escuela, asuntos legales y de seguridad y salud (Lehman, 1988).

En la década de los 90, el *Nottingham Health Profile*, permitió medir el estado de salud subjetivo, contemplando la salud emocional, social y física, examinando en una primera parte el nivel de energía, el dolor, las reacciones emocionales, el sueño, el aislamiento social y las habilidades físicas. En la segunda parte, teniendo en cuenta cuáles áreas de la vida se encuentran afectadas en los individuos (McEwen, 1993).

En la actualidad, la medida que se utiliza con mayor frecuencia es la Encuesta de Salud en formato corto, SF-36 (Revicki, et al., 2022), que incluye los dominios de función física, dolor corporal, limitaciones físicas, vitalidad, función social, percepción general de salud, limitaciones emocionales y salud mental (Alonso, et al., 2003).

Sin embargo, es importante mencionar que la OMS (WHOQOL, 1998) sugiere que la medición de la CVRS sea subjetiva, contemple aspectos multidimensionales, incluya sentimientos positivos y negativos y se registre la variabilidad en el tiempo.

En relación a ello, Dubourdiou y Nasi (2017), coinciden en que debe considerarse a la CVRS como una entidad subjetiva que abarque al menos las tres dimensiones de bienestar bio-psico-social, y agregan que los aspectos físicos pueden dividirse en *síntomas*, relacionados con la experiencia física, versus *función*, vinculado a las actividades y habilidades de la persona, en donde se distinguen la funcionalidad física, la funcionalidad psíquica y la funcionalidad social.

Asimismo, plantean que la funcionalidad física, psíquica y social no son compartimientos estancos, sino que se encuentran relacionados y se afectan mutuamente. Además, estas autoras incluyen a la dimensión Espiritual-Trascendental, dado que la presencia o ausencia de sentido de la vida y la escala de valores positivos que posea el individuo, también inciden en las otras dimensiones (Dubourdiou y Nasi, 2017).

Por ello, desde la Psicoterapia Integrativa PNIE se considera a la salud como integral, alejándose de la dicotomía salud física – salud mental, pero entendiendo que dichos términos pueden utilizarse para referir a la expresión predominante de cada área, sin embargo, propone que al utilizarse esta distinción se debe hacer referencia a que lo mental implica lo físico y viceversa (Dubourdieu, 2020).

En tanto, al evaluar las cinco dimensiones se tienen en cuenta tanto los factores de estrés que inciden en las mismas, como también los factores de protección, agregando que estos operan como memorias psicofísicas facilitadoras, a partir de circunstancias presentes o de expectativas futuras (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Por dicho motivo, en el presente trabajo se toma la perspectiva que adopta la OMS y la Psicoterapia Integrativa PNIE, la cual estudia a la CVRS contemplando las cinco dimensiones que se han abordado en el capítulo anterior: Biológica, Cognitiva, Psicoemocional-Vincular, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental y analizando los factores de estrés y de protección en cada una de ellas (Dubourdieu y Nasi, 2017).

3.4 Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Los hallazgos encontrados en el estudio del estrés indican que los altos niveles de éste están asociados a una menor CVRS (Reed, et al., 2015). Como refiere Dubourdieu (2008, 2017, 2018), las respuestas de estrés se producen por insatisfacción de necesidades en cualquiera de las dimensiones ya mencionadas: Biológica, Cognitiva, Psicoemocional-Vincular, Socio-Ecológica o Espiritual-Trascendental. Y este estado de insatisfacción afecta al bienestar y a la CVRS de la persona.

Además, quienes están al cuidado de personas con autismo, suelen tener peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental cuando el estrés es altamente significativo (Durán, et al., 2016). Por lo tanto, cuando se presenta en niveles elevados,

empeora la percepción de la CVRS, tanto en los componentes físicos como en los mentales (Cuentas, 2016).

Por otro lado, se ha identificado que los factores de protección afectan positivamente a la CVRS (Otto, et al., 2017), jugando un papel crucial en la vida de las personas (Solórzano y Medranda, 2024). Sin embargo, las madres y los padres de personas con autismo suelen experimentar mayores factores de estrés que de protección (Bonis y Sawin, 2016).

Conociendo estos datos, a continuación se ampliará la relación entre el estrés, los factores de protección y la CVRS, según cada una de las dimensiones propuestas por la PNIE. Si bien, a modo de organización se realiza esta división por dimensiones, se observará que hay una relación entre cada una de ellas.

3.4.1 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Biológica

El estudio de las respuestas del estrés postulado por Selye (1946) reveló que la adaptación al entorno es una de las reacciones fisiológicas más importantes en la vida, siendo la capacidad de ajustarse a los estímulos externos el rasgo más característico de los seres vivos.

Debido a ello, las enfermedades de adaptación suelen ser las más frecuentes en los seres humanos y juegan un importante rol en la patología. Algunas enfermedades, son signos de daño debido a la falta de adaptación, y otras son el resultado de una adaptación anormal o excesiva a las reacciones del ambiente (Selye, 1946).

Asimismo, a partir de los estudios desarrollados por McEwen (1998, 2000, 2007), se evidenció que la presencia prolongada de carga alostática puede provocar enfermedades y ser nocivas para la salud y el bienestar.

En cambio, cuando los mecanismos de alostasis funcionan eficientemente y con poca frecuencia, el organismo logra enfrentarse a los desafíos que se le presenten. Además, identificó como factores de protección al mantenimiento de un estilo de vida saludable, a la actividad física y al apoyo social; sosteniendo que éstos producen en el cerebro un impacto positivo tanto en su desarrollo, en su estructura y funcionalidad (McEwen, 2007).

Sin embargo, según este autor, el impacto a largo plazo de la exposición al estrés afecta al cuerpo a nivel metabólico, cardiovascular, neural, celular y conductualmente. Esto se debe a que los sistemas corporales dejan de funcionar efectivamente y, por lo tanto, el riesgo a padecer enfermedades aumenta considerablemente (McEwen, 1998).

Consiguientemente, el cuerpo puede comportarse de manera óptima cuando los ritmos biológicos actúan sincrónicamente, sin embargo, ante un estilo de vida caótico, la regulación de la homeostasis se interrumpe constantemente y puede dar como resultado lo que se denomina *cronodisrupción*, manifestándose así, efectos negativos para la salud, con la aparición de enfermedades tales como las cardiovasculares, metabólicas, cognitivas e inmunitarias (Russel y Lightman, 2019).

Entonces, los efectos del estrés crónico repercuten en la función neuroinmune, generando cambios perjudiciales en la salud física e influyendo en enfermedades como el infarto de miocardio y el accidente cerebrovascular (Wohleb, 2021).

Asimismo, interfiere en el fenotipo y la función de la microglía residente en el cerebro y las células inmunes periféricas que actúan en el cerebro, por lo que las alteraciones en los sistemas neuroinmunes pueden contribuir a los efectos neurobiológicos y conductuales del estrés crónico (Wohleb, 2021).

Por lo tanto, la señalización de glucocorticoides y la liberación de norepinefrina inducidas por el estrés, provocan cambios profundos en la función de la microglía y las

células inmunitarias periféricas del cerebro, dando como resultado una expresión alterada de citoquinas, así como también, un aumento de la fagocitosis por parte de la microglía (Wohleb, 2021).

Las respuestas neuroinmunes provocan cambios en la plasticidad sináptica e impulsan la remodelación estructural de las neuronas que conducen a las consecuencias conductuales del estrés crónico (Wohleb, 2021).

La activación del eje HPA ejerce efectos supresores sobre la respuesta inflamatoria inmune, dado que la inmunidad innata y la adaptativa están moduladas por glucocorticoides y el cortisol suprime el sistema inmunitario en múltiples niveles (Tsigos, et al., 2020).

Así, se ha asociado al estrés a las enfermedades autoinmunes, la inflamación crónica, a la susceptibilidad de los agentes infecciosos y a la progresión de los tumores (Tsigos, et al., 2020).

Es importante tener en cuenta también, que si bien históricamente se ha enfatizado en la neuroinflamación inducida por el estrés -la cual consiste en el aumento de citocinas y quimiocinas, activación microglial, reclutamiento de células inmunitarias periféricas y neuropatología- ésta es modesta en comparación con las otras condiciones neuropatológicas mencionadas más arriba (Wohleb, 2021).

Por otra parte, en la modulación de las respuestas inmunitarias, la microbiota intestinal tiene un papel fundamental y el estrés altera la composición de la misma (Bains y Sharkey, 2022).

El estrés puede provocar una disfunción intestinal actuando directamente sobre el intestino, o bien, a través del SNC. El eje HPA, influye en la microbiota a partir de la liberación de glucocorticoides de la corteza suprarrenal y el cortisol. Pero también, la

microbiota puede influir en el SNC a través del sistema inmunitario y el sistema nervioso entérico (Molina-Torres, et al., 2019).

También, la elevación de niveles de glucocorticoides inducida por eventos estresantes, estimulan la ingesta de comida, particularmente la de alto contenido calórico, por lo que se manifiesta una percepción de reducción del estrés tras haber finalizado la ingesta. Esto conduce a un afrontamiento del estrés mediado por la comida, lo que induce a la obesidad (Romero, et al., 2019).

Incluso, el estrés está implicado en la regulación del apetito, influyendo en los centros de apetito y saciedad del hipotálamo, estando implicada la hormona liberadora de corticotropina en la anorexia aguda.

Entonces, el sistema endócrino se ve afectado por el estrés crónico, en el cual, las amenazas percibidas continuamente desencadenan una serie de mensajes bioquímicos que caen en cascada a través de las glándulas de dicho sistema (Romero, et al., 2019).

Así, el estrés prolongado activa el eje HPA y el de la tiroxina y la vasopresina, por consiguiente, este efecto está asociado al desarrollo de patologías tales como la depresión, arterioesclerosis y la desregulación del sistema inmune (Romero, et al., 2019).

Asimismo, la función reproductiva es afectada negativamente por el estrés. El sistema reproductivo se ve inhibido en todos los niveles por el eje HPA, la esteroidogénesis se inhibe tanto en los ovarios como en los testículos y se puede suprimir la función reproductiva en múltiples niveles.

También, existe una inhibición del eje tiroideo dada por la activación crónica del eje HPA, que está asociada a la disminución de la producción de hormona estimulante de la tiroides y una conversión inhibida de la tiroxina y de la triyodotironina (Tsigos, et al., 2020).

En resumen, la activación prolongada de los sistemas del estrés se asocia a diversas manifestaciones clínicas, entre ellas las relacionadas al aumento de la actividad del eje HPA, como la diabetes mellitus, síndrome de Cushing, hipertiroidismo; y a las asociadas a la disminución de la actividad del eje HPA, tales como la insuficiencia suprarrenal, la fibromialgia, el hipotiroidismo, la artritis reumatoide y el síndrome de tensión premenstrual (Tsigos, et al., 2020).

Finalmente, como plantean Dubourdieu y Nasi (2017) en la dimensión biológica pueden afectarse conductas cotidianas fundamentales o basales para la salud, como el sueño, la alimentación, la eliminación, el ejercicio y la relajación, debido a los estados de estrés, generando una recursividad mutua y afectación de otras áreas. En contraposición, cuando estas conductas funcionan saludablemente, se las considera factores de protección, modulando la respuesta al estrés.

3.4.2 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Cognitiva

En lo que respecta a los cambios en las funciones cognitivas y en los comportamientos, la desregulación del eje HPA y la activación del SAM producen adaptaciones neurobiológicas que conducen a la remodelación estructural de las neuronas. De esta manera, el estrés crónico provoca cambios estructurales en las regiones corticolímbicas del cerebro que median las respuestas fisiológicas y conductuales del estrés (Wohleb, 2021).

Si bien el estrés agudo promueve la activación que da como resultado un estado de alerta y respuestas adaptativas; la exposición al estrés crónico o descontrolado, al contrario, puede tener efectos nocivos en la función neuronal, ya que conducen a la aparición de alteraciones cognitivas y del comportamiento, tales como la desesperación conductual, la conducta ansiosa o depresiva y las modificaciones en la memoria de trabajo (Wohleb, 2021)

y también, el síndrome de fatiga crónica, trastornos del sueño, trastornos de la conducta alimenticia y adicciones (Cooper y Quick, 2017).

Otra área afectada por el estrés es la memoria, los hallazgos de McEwen y sus colaboradores (2016) indican que inicialmente, ante un encuentro estresante éste se graba en la memoria con el fin de su evitación en el futuro, sin embargo, ante la repetición de episodios de estrés se provoca una disminución de las células del hipocampo que produce un descenso de la capacidad de memoria y produciendo efectos en la plasticidad cerebral, retrayéndose las dendritas y reduciéndose la densidad de las sinapsis.

Los efectos del estrés en el hipocampo incluyen los cambios en la estructura del cerebro y la actividad funcional en la depresión, el trastorno por estrés postraumático y los efectos de desfasaje de horarios que irrumpen el ritmo circadiano (McEwen, et al., 2016).

Este último, causa atrofia dendrítica y afecta la flexibilidad cognitiva, promueve la obesidad y la resistencia a la insulina y la leptina, se asocia al deterioro cognitivo, a la secreción de cortisol desregulada y al lóbulo temporal más pequeño (McEwen, et al., 2016).

Otra región involucrada en el estrés es la corteza prefrontal, siendo importante para la memoria de trabajo, la función ejecutiva y los comportamientos de autorregulación (McEwen, et al., 2016).

Entonces, el estrés puede causar un desequilibrio en los circuitos neuronales que favorecen la cognición, la toma de decisiones, la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo. Este desequilibrio, a su vez, afecta a la fisiología sistémica a través de cambios neuroendócrinos, autónomos, inmunitarios y metabólicos (McEwen, 2017).

Además, estas alteraciones en el área cognitiva se pueden observar en las creencias y pensamientos disfuncionales que se vinculan con estados emocionales y conductas desadaptativas (Dubourdiou y Nasi, 2017).

En cuanto a los factores de protección de esta dimensión, se han identificado a los de tipo individuales, entre ellos, los estilos de afrontamiento activo (Lazarus y Folkman, 1984) y religioso (Abu-Raiya y Pargament, 2015), el sentido de coherencia (Antonovsky, 1990), la percepción de autoeficacia (Bandura, 1977), la confianza y el optimismo (Seligman, 2019) que repercuten positivamente en la CVRS.

3.4.3 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Psicoemocional-Vincular

Los hallazgos realizados en el laboratorio de McEwen (et al., 2016) han permitido analizar las acciones de la retroalimentación hormonal en el cerebro que influyen en las funciones neurológicas, cognitivas y emocionales y que están vinculadas al envejecimiento, los trastornos del estado de ánimo y al impacto en el entorno social.

Además del hipocampo, ante el estrés crónico se ven afectadas la amígdala y la corteza prefrontal medial y orbitofrontal. La hiperactividad en la amígdala está relacionada a los trastornos del estado de ánimo como la depresión, la ansiedad y al trastorno de estrés postraumático (McEwen, et al., 2016).

Asimismo, se han asociado un amplio espectro de condiciones clínicas a la activación prolongada y aumentada del sistema del estrés, donde hay un aumento de la actividad del eje HPA, entre ellas la depresión melancólica, los trastornos de pánico y ansiedad, el trastorno obsesivo compulsivo, el abuso de alcohol y narcóticos y la anorexia nerviosa. (Tsigos, et al., 2020).

También, las asociadas a la disminución de la actividad del eje HPA, a saber, la depresión atípica, la depresión estacional, el síndrome de fatiga crónica, el post estrés crónico y la depresión climatérica (Tsigos, et al., 2020).

La corteza prefrontal bajo estrés crónico ha proporcionado evidencia sobre la pérdida de resiliencia, el deterioro de la memoria relacionada a la edad, a los efectos de la interrupción circadiana y la extinción de la memoria del miedo (McEwen, 2017).

Por otra parte, los factores sociales, el cuidado parental deficiente y el estrés prenatal, juegan un papel importante en la salud mental y posteriormente en la física. El entorno social y físico, sumado a las experiencias de los individuos y los factores genéticos, pueden generar cambios epigenéticos e influir en la forma en que se transporta la serotonina y en la vulnerabilidad a responder a situaciones estresantes (McEwen, 2017).

En tanto, Slavich (2020) trabajó en la teoría de la seguridad social, investigando los efectos en la red PNIE, principalmente en el sistema inmunitario, cuando un individuo se encuentra expuesto a un entorno social seguro o amenazante. Para este autor, la red neuronal llamada *cerebro social* -que incluye la red de la amígdala, la red de mentalización, la red de empatía y el sistema de neuronas espejo- le permite a los seres humanos sobrevivir en redes sociales complejas y crearlas al servicio de un objetivo adaptativo, que consiste en fomentar la seguridad social desarrollando vínculos con personas amigables, confiables y predecibles; pero a la vez, detectando y montando una respuesta inflamatoria anticipatoria ante las amenazas sociales reales o percibidas que aumenten el riesgo de peligro físico como la agresión, el rechazo o el conflicto social. De esta manera, el cerebro y el sistema inmunológico mantienen al cuerpo biológica y físicamente seguro generando respuestas bioconductuales anticipatorias frente a las amenazas sociales, físicas y microbianas que aumentan el riesgo de lesiones.

En suma, en la dimensión Psicoemocional-Vincular, se contemplan como factores de estrés o de protección, dependiendo de que sean disfuncionales o favorecedores respectivamente, a los aspectos emocionales, de personalidad y afrontamiento, a vínculos

afectivos, sociales y laborales, a factores conscientes y no conscientes (Dubourdieu en Ceberio y García, 2018).

3.4.4 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Socio-Ecológica

Esta dimensión alude a los factores socioeconómicos, culturales, físico-ambientales, por lo que el entorno cultural, social, económico o ecológico físico-ambiental, en cuanto a macro ambiente o al micro ambiente, impactarán y podrán producir respuestas de estrés según sean satisfactorias o no para el bienestar bioemocional y social del individuo (Dubourdieu en Ceberio y García, 2018).

En concordancia a esto, McEwen, et al. (2016) descubrieron que la corteza prefrontal se ve afectada por factores estresantes y por el entorno psicosocial. La baja posición social percibida se asocia con el volumen reducido de materia gris de la corteza prefrontal, con el aumento del tono inflamatorio sistémico y con la alteración de la materia blanca de todo el cerebro.

Además, los efectos del estrés en la amígdala causan una contracción en las dendritas y una pérdida en las espinas, dichas alteraciones están vinculadas a comportamientos tales como la evitación social y la derrota social (McEwen, 2017).

Por otra parte, las experiencias adversas en la infancia tienen un efecto altamente significativo en las trayectorias de salud y enfermedad a lo largo de la vida. La pobreza, el nivel socioeconómico, los abusos físicos y sexuales, el lenguaje duro crónico, la exposición a agentes químicos tóxicos y la contaminación del aire, contribuyen al aumento de factores estresantes (McEwen, 2017).

Dichas experiencias adversas, están asociadas al aumento del tono inflamatorio en niños y adultos jóvenes. El caos familiar está vinculado a la deficiencia de comportamientos de autorregulación y a la obesidad (McEwen, 2017).

Los niños con bajo nivel socioeconómico tienen más probabilidades de tener trastornos del lenguaje, déficit en la memoria, dificultades de autorregulación de sus comportamientos, que se encuentran asociados a un desarrollo deficiente de los sistemas corticales prefrontales y sistemas de memoria del lóbulo temporal, a un volumen más bajo del hipocampo y a la reducción de materia gris cortical prefrontal (McEwen, 2017).

La amígdala y el hipocampo también se ven afectadas en los hijos de madres deprimidas y la depresión se asocia a un nivel socioeconómico más bajo. Además, el haber crecido en un entorno con bajo nivel socioeconómico se acompaña a una mayor reactividad de la amígdala a las caras tristes o enojadas y puede predisponer a enfermedades cardiovasculares tempranas (McEwen, 2017).

En conclusión, los entornos sociales y físicos moldean el cerebro y el cuerpo; y las experiencias y entornos adversos pueden causar problemas a lo largo del curso de la vida (McEwen, 2017). Asimismo, como se ha planteado en el apartado de la dimensión Socio-Ecológica y en el de los Factores de Protección Ambientales, cuando éstos son saludables contribuyen al bienestar del ser humano (Dubourdieu, 2014; Santee, et al., 2023).

3.4.5 El Estrés y los Factores de Protección en la Dimensión Espiritual-Trascendental

La perspectiva espiritual sobre creencias, actitudes, valores y comportamientos tiene efectos sobre la bioquímica y la fisiología, es decir sobre cuerpo y mente (Akbari y Hossaini, 2018).

La salud espiritual promueve un aumento en la calidad de vida y cumple un papel importante en la determinación del estado de salud integral de las personas, teniendo un rol fundamental en los síntomas de depresión, soledad y falta de sentido en la vida (Nodoushan, et al., 2020).

Además, la espiritualidad resulta fundamental para una mejor comprensión de la calidad de vida ya que posibilita a las personas a que logren conectarse con un propósito mayor, que le aporta significado a la vida y permitiendo, también, utilizarla como un regulador emocional adaptativo (Cermesoni, 2015).

A su vez, el área espiritual está asociada al alivio del estrés y a la mejora de salud mental de una persona (Nodoushan, et al., 2020).

Relacionado a ello, la presencia de sentido de vida es considerada un amortiguador ante situaciones de estrés o enfermedad física y su ausencia, en cambio, aumenta el vacío existencial, disminuye la resiliencia y la adaptación a desafíos cotidianos o extraordinarios (Sánchez Cabaco, 2018).

Para McEwen (2016) el apoyo y las interacciones sociales que dan el significado y propósito a la vida son factores de protección contra la carga alostática y son útiles para promover una salud positiva y la eudaimonía, es decir, el estado de satisfacción acerca de uno mismo en la vida.

Capítulo 4

Antecedentes

A continuación, se presentan estudios empíricos que constituyen antecedentes relevantes para la realización de la presente tesis. Los mismos han sido seleccionados debido a que se consideran aportes para la elección de las variables y por las características de la muestra. Sin embargo, no se han encontrado investigaciones que estudien en profundidad dichas variables en conjunto desde el enfoque integrativo psiconeuroinmunoendócrino.

Por otra parte, hasta el momento son escasos los estudios encontrados en América Latina, incluyendo a Argentina, que aborden el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud en madres y padres de adultos con TEA, por lo que se desarrollarán las investigaciones que por sus variables o por su población estudiada, se acercan a los constructos que se analizan en la presente tesis.

4.1 Estrés

Un estudio relevante dado que aborda el estrés desde la psiconeuroinmunoendocrinología es el de Lovell, Moss y Wetherell (2012), quienes plantearon como objetivo investigar las consecuencias psicofisiológicas del estrés en cuidadores de niños ingleses de 3 a 21 años, con autismo y trastorno por déficit atencional. Para ello, evaluaron los sistemas psicosocial, endócrino e inmunológico, en una muestra transversal de cuidadores jóvenes y de mediana edad ($n = 65$) y en comparación con padres de niños con desarrollo típico ($n = 22$), administrando la Escala de Estrés Percibido (PSS) de Cohen et. al. (1983), para estrés psicológico; para depresión y ansiedad utilizaron la *Hospital anxiety and depression scale* (HADS) de Zigmond y Snaith (1983); la *Pennebaker inventory of limbic languidness* (PILL) de Pennebaker (1982) para las quejas de salud física y,

finalmente, la disponibilidad y calidad de apoyo social percibidas con la *Interpersonal support evaluation checklist* (ISEL) de Cohen and Hoberman (1983). Además, tomaron muestras de saliva para medir el cortisol, al despertar y 30 minutos después en dos días consecutivos y de sangre para evaluar las concentraciones sistémicas de biomarcadores proinflamatorios, la interleuquina-6 y la proteína C reactiva. Los resultados mostraron que los cuidadores tuvieron puntuaciones notablemente más altas en todas las medidas de estrés psicológico y las de apoyo social fueron significativamente más bajas. Los patrones de secreción de cortisol no se diferenciaron entre ambos grupos pero se vieron elevadas las concentraciones sistémicas de biomarcadores proinflamatorios y la proteína C reactiva, así como episodios más frecuentes de mala salud física.

En concordancia con la anterior publicación, un aporte para la Dimensión Biológica es el de Padden y James (2017), en Reino Unido, que estudiaron el estrés en padres de niños con y sin TEA. Para ello compararon los valores de estrés, la ansiedad y la depresión de dos grupos de padres, de un total de 76. El grupo de padres de hijos con TEA fueron 19 díadas padre-madre, siendo un total de 38, al igual que las díadas del grupo de control. Se les administró el Índice de Estrés de los Padres, de forma corta, PSI-SF de Abidin, de 1995; la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, HADS de Zigmond y Snaith de 1983; la Escala de Responsabilidad de los padres, PRS de McBride y Mills, de 1993; el Brief COPE de Carver, de 1997, para estrategias de afrontamiento; el Cuestionario de apoyo social de formato corto, SSQ de Sarason, et al., de 1987; el Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh, PSQUI de Buysse, et al. De 1989 y un cuestionario demográfico. Para los indicadores fisiológicos se realizó la recolección de saliva para evaluar el cortisol salival y la alfa-amilasa para medir la activación del eje HPA y una evaluación cardiovascular, monitoreando la presión arterial y frecuencia cardíaca. A partir de los datos obtenidos indicaron que los padres de niños con TEA informaron niveles de angustia, ansiedad y depresión significativamente

más altos que el grupo de control. Sin embargo, la angustia, la depresión, la ansiedad y el estado de salud informado por los padres, no se correlacionaron con las medidas fisiológicas. Los padres de niños con TEA tenían niveles de cortisol más bajos 30 minutos después de despertarse y, además, mostraron mayores estrategias de afrontamiento que los padres de niños con un desarrollo normal.

Desde otra perspectiva, Pozo y Sarriá (2015), realizaron un estudio transversal en España, con 102 padres de niños, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista, con el objetivo de examinar el bienestar de los padres, evaluando el estrés, la ansiedad, la depresión y el bienestar psicológico. Para ello, utilizaron un cuestionario realizado por las investigadoras para obtener datos demográficos y administraron una batería de siete cuestionarios para evaluar las variables estudiadas. Uno de ellos, el CARS, de Schopler et al., de 1988; en su adaptación española por García-Villamizar y Polaino-Lorente, de 1992; lo completó la psicóloga del centro educativo al que asistían las personas con autismo, y el resto, los padres y madres. Los mismos fueron: el Inventario de Problemas de Comportamiento (BPI) de Rojahn et al., del 2001; la Lista de Verificación de Apoyos para Padres de Discapacitados (CSPH) de Bristol (1979); el Cuestionario SOC de Antonovsky (1987) para medir el grado en que encuentran comprensible, manejable significativa su vida; el Índice de Estrés Parental Formulario Corto (PSI-SF) de Abidin, de 1995; la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) de Zigmond y Snaith, de 1983, adaptada al español por Tejero, et al. (1986) y la versión española de la Escala Breve de Bienestar Psicológico de Díaz, et al. (2006). En conclusión, observaron que el estrés y el bienestar psicológico eran similares entre los tres grupos de padres, es decir de niños, adolescentes y adultos. Se reveló también que el estrés permanece constantemente presente, independientemente de la edad de los hijos, pero la depresión y la ansiedad fueron mayores en los padres de niños pequeños, en comparación con los otros dos grupos. Según las autoras,

la experiencia acumulada explicaría la baja angustia en padres de personas mayores con TEA. Sin embargo, la mayor edad de los padres fue asociada a un peor bienestar y a medida que la edad aumenta, se hacen evidentes demandas y preocupaciones nuevas que comprometen dicho bienestar.

En tanto, en 2017, en la India, Singh y colaboradores, evaluaron la carga subjetiva, la depresión y el apoyo social en 70 madres de niños con TEA, a partir de una entrevista estructurada, revelando que la mitad de las madres informaron depresión de importancia clínica y que a mayor carga subjetiva, mayor depresión. Además, descubrieron que el apoyo familiar medio alto tenía un impacto directo sobre la depresión y moderaba la carga subjetiva de depresión.

Otra investigación con una temática relacionada, es la realizada en Luxemburgo por Costa, et al., en 2017, quienes indagaron los contribuyentes al bienestar y al estrés en padres de niños con autismo. Para tal fin administraron en 31 madres y 6 padres, la Escala de Dificultades para la Regulación Emocional (DERS de Gratz y Roemer, 2004) para evaluar el bienestar y el estrés parental, midieron las diferencias individuales en la variabilidad de la frecuencia cardíaca como indicador de la capacidad del cerebro para organizar respuestas emocionales. Asimismo, se basaron en los postulados del estrés y la teoría de afrontamiento, teniendo en cuenta los antecedentes ambientales, los personales y los mediadores. Utilizaron la *Autism Spectrum Quotient Questionnaire for Children* (AQ-child; Auyeung, Baron-Cohen, Wheelwright, & Allison, 2008); la *Emotion Regulation Checklist* (ERC; Shields & Cicchetti, 1997) y la *Emotion Regulation Questionnaire* (Gross & John, 2003). Sus hallazgos pusieron de manifiesto que los padres de niños con TEA tenían un menor bienestar subjetivo y un mayor estrés fisiológico que los grupos de control. Además, el estrés de los padres se predecía tanto por la labilidad y negatividad de los niños como por el diagnóstico de TEA.

Sin embargo, la capacidad de reevaluación de los padres no contribuyó al estrés, pudiendo aportar al bienestar de los mismos.

En este sentido, Sim y colaboradores (2018) a partir de una encuesta enviada por correo a 543 familias australianas, encontraron múltiples factores de estrés asociados al cuidado de niños dentro del espectro del autismo, entre ellos, el 44% de la muestra informó estrés familiar severo relacionado a la reducida capacidad para socializar, la falta de acceso a la terapia individual, las relaciones negativas entre los padres y los altos costos debido al TEA del niño.

Además, Ang y Loh (2019), en Singapur, analizaron la salud mental y el afrontamiento de padres de niños con TEA, teniendo en cuenta el papel del género parental en el cuidado. Para el mismo, evaluaron a 97 padres y 106 madres, quienes completaron la Escala de Ansiedad, Depresión y Estrés (DASS, de Lovibond y Lovibond, 1995), el cuestionario en su versión corta de afrontamiento COPE (Carver, et. al, 1997), la Lista de verificación de evaluación del tratamiento del autismo (ATEC, de Rimland y Edelson, 1999) y el Cuestionario de fortalezas y debilidades (SDQ, de Goodman, 1997). Así, revelaron que las madres experimentaron niveles de estrés significativamente más altos que los padres. Además, el estrés fue un predictor significativo de depresión para los padres pero no para las madres. También descubrieron que el uso de un afrontamiento evitativo moderó la relación entre el estrés y la depresión en ambos padres.

En China, Liu, et al. (2023) indagaron la relación entre el estrés y el agotamiento de los padres de niños con TEA, teniendo en cuenta el papel de la resiliencia como moderador. En el mismo se administró la forma corta del Índice de Estrés Parental (Abidin, 1995), la Evaluación de Agotamiento de los padres validada para China (Cheng, et al., 2020) y la Escala de Resiliencia de Connor Davidson (2003), a 249 padres chinos de niños con autismo.

A través de las mismas mostraron que la resiliencia medía parcialmente la relación entre el estrés parental y el agotamiento de los padres. Asimismo, tanto el efecto del estrés parental sobre el agotamiento de los padres como el efecto mediador de la resiliencia son moderados por la residencia urbana/rural. Se concluyó que el estrés de los padres es un factor de riesgo para el agotamiento de los mismos y que la resiliencia es un mecanismo potencial que subyace a esta relación.

Por otro lado, si bien la publicación de Sosnowy, Silverman y Shattuck (2017) no aborda directamente la variable estrés, aporta datos relevantes acerca de las perspectivas de padres y adultos jóvenes, sobre los resultados de la transición a la vida adulta en adultos jóvenes estadounidenses con autismo. Para ello realizaron entrevistas semiestructuradas a 21 padres y a 20 adultos jóvenes con Trastorno del Espectro Autista, con el fin de comprender las perspectivas sobre qué consideran que son resultados deseables y cómo buscan lograrlos en la transición a la adultez. En la misma, los participantes presentaron una visión compleja y preocupaciones sobre dicha transición, principalmente en mudarse de la casa de forma independiente, en la educación post secundaria y la búsqueda de trabajo.

Finalmente, otro trabajo que también se interesó en indagar acerca de las perspectivas de jóvenes autistas y sus padres sobre la edad adulta emergente fue la de Cribb, Kenny y Pellicano (2019) en Australia, en el cual realizaron entrevistas semiestructuradas a 26 jóvenes y 28 familiares, 27 mujeres y un hombre, sobre el proceso de transición y sus aspiraciones para el futuro. Así, hallaron que los padres expresaron mayores preocupaciones sobre el apoyo continuo que sus hijos necesitarían y la grave falta de servicios diseñados para apoyarlos como adultos. Sin embargo, los jóvenes informaron sentirse con mayor control de sus vidas, incluyendo el sentido de identidad y autonomía personal.

4.2 Factores de Protección

Los estudios hallados en relación a los factores de protección, generalmente se asocian también a los factores de riesgo, como ser el de Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2014) quienes hicieron una revisión en la que encontraron que los cuidadores de personas con TEA tienen peores resultados de salud que la población general, siendo el afrontamiento desadaptativo, la gravedad de los síntomas del autismo y los problemas de conducta los factores de riesgo más importantes. Por otra parte, los mayores niveles de resiliencia, de inteligencia emocional y el apoyo social e institucional funcionan como factores de protección.

En relación, la revisión de la literatura realizada por Bonis y Sawin (2016) en Estados Unidos, aportó datos sobre los factores de riesgo y de protección para el autocontrol del estrés en padres de niños con trastorno del espectro autista, en el que se incluyeron noventa y ocho estudios. Concluyeron que los factores de riesgo que experimentan los padres al cuidar a sus hijos con TEA, superan ampliamente a los factores de protección para el autocontrol del estrés. Entre los factores se encontraron: los factores específicos de la condición; la complejidad de la afección y el tratamiento; los comportamientos desafiantes; la respuesta sensorial deteriorada; los hábitos alimenticios complejos; los patrones del sueño alterados; la trayectoria en la condición; la incertidumbre previa al diagnóstico; la adaptación y gestión de las necesidades del niño a lo largo del tiempo; los cambios de horarios y rutinas; los planes para el futuro; la estabilidad de la condición; el prediagnóstico; lo inmediatamente después del diagnóstico; la transición a la edad adulta; el entorno físico y social; el acceso a la atención médica; la dificultad para acceder a los servicios de salud; la comunicación con los proveedores de salud; transporte; el capital social; las relaciones familiares; las amistades; el apoyo de la iglesia; los factores individuales y familiares; la estructura y funcionamiento

familiar; la situación financiera; la gestión del tiempo; la fatiga y el aislamiento social autoimpuesto.

Por su parte, una investigación cualitativa realizada por Bekhet y Matel-Anderson (2016), indagó a través de dos preguntas abiertas -que fueron parte de un estudio más amplio- “¿Cómo es ser cuidador de una persona con TEA?” y “¿Hay algo más que desee que sepamos?” a 95 cuidadores estadounidenses de niños con TEA con el objetivo de conocer los factores de riesgo y de protección, hallando que cuando hay mayores factores de protección se mejora la resiliencia y los resultados de salud. Sin embargo, cuando hay más factores de riesgo, la salud física y psíquica del individuo puede verse comprometida. Además, encontraron que los cuidadores expresaron mayores factores de riesgo que de protección. Algunos de los factores de protección mencionados fueron la aceptación, que mejora la calidad de vida de los cuidadores. La falta de recursos fue un factor de riesgo identificado por los mismos.

También, Fairthorne, et al. (2018), desde una revisión de 33 artículos europeos, australianos y chinos, identificaron los factores de estrés y de protección en los cuidadores principales de niños con autismo, siendo más altas las probabilidades de experimentar los primeros que los segundos y considerándolos contribuyentes a una peor salud mental y calidad de vida. Entre los factores estresantes encontraron el impacto de la conducta desafiante y antisociales de sus hijos, el aislamiento familiar, la estigmatización. Respecto a los factores de protección, hallaron que quienes presentan redes de apoyo y un alto nivel socioeconómico que les permita contratar cuidadores que oficien de relevo, proporcionan oportunidades de respiro y de participación en actividades sociales, que normalmente se reducen cuando no cuentan con dichos recursos.

En tanto, para estudiar los factores de riesgo y de protección asociados a la salud mental de 70 madres residentes en Reino Unido de niños con TEA de 6 a 16 años, Nahar y colaboradores (2022), aplicaron un cuestionario demográfico; el Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (Goodman, 1997) para medir los problemas conductuales y emocionales de los niños; el Cuestionario de Salud General (GHQ-12; Goldberg y Williams, 1988) para medir las dificultades en la salud materna y el bienestar; la Escala breve de afrontamiento y resiliencia (Sinclair y Wallston, 2004); la Escala breve de funciones de apoyo (Dunst, et al., 1988); el *Shortened Ways of Coping Questionnaire* (Hatton y Emerson, 1995) para medir el afrontamiento; la Prueba de Orientación de Vida Revisada (Scheier, et al., 1994) para optimismo y pesimismo; y el Dispositivo de Evaluación Familiar del Modelo McMaster de Funcionamiento Familiar (Epstein et al., 198) que evalúa el funcionamiento familiar. Las conclusiones a las que arribaron fueron que dentro de los factores de riesgo, las madres puntúan más bajo en su salud mental, en la que impactan principalmente los problemas emocionales y conductuales de sus hijos con TEA. Por otra parte, los factores de protección encontrados fueron la resiliencia, el buen funcionamiento familiar y el afrontamiento práctico. A diferencia de los anteriores estudios, el apoyo social no funcionó como un factor protector ni tuvo efectos sobre la salud mental materna.

En referencia a las factores de protección contra la angustia, Lindsey y Barry (2018), consultaron en Estados Unidos a 157 cuidadores de niños con autismo (74,5% mujeres), a través de un cuestionario demográfico, del Cuestionario de comportamiento social infantil (CSBQ) de Hartman, et al. (2006), del Sistema de evaluación de la conducta para niños (BASC-3) de Reynolds y Kamphaus (2015), de la Escala de depresión, ansiedad y estrés (DASS) de Lovibond y Lovibond (1995), de la Escala de Recursos Familiares (FRS) de Dunst y Leet (1987), de la Encuesta multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS) de Zimet, et al. (1988), de la Escala de Sentido de Competencia de los Padres (PSOC; de

Gibaud-Wallston y Wandersman 1978; Johnston y Mash, 1989) y una encuesta sobre el conocimiento del trastorno del espectro autista (ASK-ASD) de Hansen (2015). A partir de los mismos encontraron que los niveles más bajos de apoyo social se relacionan con niveles más altos de angustia y los niveles más altos de eficacia parental, en combinación con niveles más bajos de conductas internalizadoras, se asociaron a una menor angustia del cuidador.

Por otro lado, considerando a la adaptación familiar como un factor protector, se halla la revisión de la literatura realizada por McStay y colaboradores (2015), en Australia, quien analizó la misma respecto a la crianza de niños con autismo, utilizando el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson (1983), en la que concluyeron que las familias gestionan múltiples factores estresantes y que pueden estar equipadas con menores recursos personales y familiares, como ser una menor satisfacción marital y apoyo social; una menor propensión a ver a su situación como significativa, manejable y completa; y demostrar un mayor uso de estrategias desadaptativas. Sin embargo, también hallaron que las familias demostraron resiliencia y adaptación frente a dichos factores de estrés a medida que los niños se desarrollan, mostrando un efecto positivo en los padres.

En una revisión sistemática realizada por Ghanouni y de Grahan (2021) analizaron 25 artículos para comprender cómo es el estrés, el afrontamiento y la resiliencia en las familias de personas con autismo. Así, encontraron que la resiliencia actúa como un factor de protección y ayuda a contrarrestar el estrés. En relación a las estrategias de afrontamiento, cuando estas son eficientes se relacionan al bienestar parental y a la calidad de vida en general. Asimismo, hallaron que el apoyo social puede ser un factor eficaz y positivo para las familias de niños con TEA, reforzando la resiliencia, la adaptabilidad y la capacidad de afrontamiento. Por otra parte, mencionaron que la espiritualidad y la religiosidad de los padres puede ayudar a afrontar la situación y a aumentar la resiliencia.

Además, teniendo en cuenta la relevancia del apoyo social como factor de protección, tema que se aborda en la Dimensión Psicoemocional-Vincular, Khusaifan y El Keshy (2021), realizaron una encuesta transversal en 131 padres de niños con autismo de Arabia Saudita, administrando la Escala de estrés familiar y afrontamiento adaptada (FSCI-A) de Nachshen, Woodford y Minnes (2003), la Escala de satisfacción con la vida (SWLS) de Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985) y la Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS) de Zimet, Dahlem, Zimet, y Farley (1988), así como un cuestionario demográfico. Su estudio confirma que el apoyo social se desempeña como un moderador frente al estrés cuando los niveles son bajos a medios, y que cumple un rol positivo en el bienestar y en la satisfacción con la crianza, sin embargo, cuando el nivel de estrés es alto el efecto de moderación no es significativo.

Por otra parte, en relación a la Dimensión Espiritual-Trascendental, se encuentra el estudio realizado por Pandya (2017), en la India, que examinó el efecto de la espiritualidad y el entrenamiento espiritual sobre la resiliencia en padres cuidadores primarios de niños con TEA. En el mismo se le administraron a 1687 padres de 15 países un paquete de lecciones espirituales personalizadas por seis días y posteriormente se utilizaron la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993), la Escala de Sentido de Coherencia de Antonovsky (1987) y la Escala de Ajuste Familiar y de Crianza de Sanders y Morawska (2010). Los resultados mostraron una mayor resiliencia y sentido de coherencia luego del programa de espiritualidad.

Otra contribución para dicha dimensión, es la investigación llevada a cabo por Karaca y Sener (2019), en Turquía, donde evaluaron en 28 madres de niños con discapacidades del desarrollo, las necesidades espirituales y religiosas como modo de afrontamiento al estrés y la ansiedad. El estudio se llevó a cabo a través de un modelo cualitativo, con entrevistas en

profundidad. Se identificaron cuatro temas principales: el viaje a la aceptación, el propósito de vida, las preocupaciones por el futuro de sus hijos y las estrategias de afrontamiento, siendo la espiritualidad una de las utilizadas para adaptarse a los cambios repentinos en la vida, para resolver problemas y afrontar el estrés.

4.3 Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Dentro de los estudios que brindan aportes al constructo de CVRS se encuentra el de Boehm, Carter y Taylor (2015), quienes examinaron la calidad de vida familiar durante la transición a la adultez de individuos con discapacidades del desarrollo como retraso mental y/o autismo, en 425 padres y cuidadores principales de Tennessee, Estados Unidos. Utilizaron la *Beach Center Family Quality of Life Scale* de la *Beach Center on Disability* (2005) para calidad de vida familiar y los resultados arrojados predijeron que los mayores índices de calidad de vida familiar se dan cuando hay una menor frecuencia de comportamientos desafiantes, menor necesidad de apoyo y mayor fuerza de la fe religiosa de los padres.

También, el de Tait, et al. (2015), en Hong Kong, quienes se orientaron en comprender las experiencias de las familias chinas con niños diagnosticados con TEA. Para tal fin entrevistaron a 75 padres de niños y adolescentes de 5 a 18 años con autismo a través de una entrevista semi estructurada y la administración de la Escala de Calidad de Vida Familiar (FQOL, de *Beach Center on Disability*, 2005). Descubrieron que las percepciones de los padres estaban influidas por los antecedentes culturales y por los limitados y costosos servicios disponibles antes y después del diagnóstico. También, mencionaron que los tiempos de espera más prolongados para la realización del diagnóstico se asociaron a un menor bienestar emocional y apoyo percibido.

Además, en 2020, Rodríguez y sus colaboradores, investigaron las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de personas con TEA. Para ello le administraron a 19 cuidadores, en su mayoría madres (77,7%) y abuelas (22,2%), la escala para determinar dimensiones de calidad de vida y satisfacción y la escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC de J. Grau, et al., 2006) y una entrevista en profundidad para ampliar la información. Los resultados obtenidos mostraron que la totalidad de las dimensiones de CV se encontraban afectadas, entre ellas: los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a un niño con autismo en un 88,8%; el 100% indicó que tenían afectados su sueño y descanso; el 88,8% informó síntomas físicos y afectaciones en su autocuidado y un 88,8% no sienten que las orientaciones recibidas cubran sus necesidades, aunque están satisfechos por la atención humana (66,6%). Asimismo informaron en menor medida afectaciones en las relaciones familiares (55,5%) y de pareja (66,6%).

Otra investigación relevante que aporta datos sobre los factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud y el cuidado de los cuidadores de niños con TEA fue la llevada a cabo por Ten Hoopen y sus colaboradores (2022) en Países Bajos. En ella se administró a 81 cuidadores, en su mayoría padres, el cuestionario de cinco dimensiones EuroQol (EQ-5D, Brooks, 1996) y el cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la atención (CarerQol, Brower, et al., 2006) para evaluar también la CVRS. Los autores encontraron que la CVRS de los cuidadores está significativamente ligada a los problemas de internalización y de afrontamiento adaptativo; y la CV relacionada con el cuidado, con el estrés de los padres y el afrontamiento adaptativo.

Por otra parte, en 2022, un estudio realizado por Eapen y colaboradores, examinó los factores que afectan a la calidad de vida de los padres australianos de niños con Trastorno del Espectro Autista. Para tal fin, le administraron a los padres de 97 niños que asisten a

preescolar, las escalas de Calidad de vida en el Autismo (Eapen, et al., 2014), la Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland (Sparrow, et al., 2016), la Lista de Verificación del Comportamiento Infantil (Achenbach, 1991), la escala de Observación de Diagnóstico de Autismo (Lord, et al., 1999) y las Escalas de Mullen para el Aprendizaje Temprano (Mullen, 1995). Los resultados arrojaron que una mayor socialización, juego y ocio de los niños y la reducción de comportamientos restrictivos de éstos, se asociaron a una mejor calidad de vida. También, que una comunicación más sólida, una mejor regulación y atención del comportamiento predicen una mejor calidad de vida.

Dentro de los antecedentes que brindan aportes a la Dimensión Psicoemocional-Vincular, se encuentra la investigación de Barker y sus colaboradores (2011), quienes examinaron las trayectorias de dos indicadores de bienestar emocional -ansiedad y depresión- en madres de adolescentes y adultos con TEA de las ciudades de Wisconsin y Massachusetts, Estados Unidos (n = 406). Para ello, se recogieron datos en cinco ocasiones en un período de 10 años y se administró la *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D de Radloff, 1977), para medir depresión. También, se analizaron las variables de contexto infantiles y maternas, a través de la *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) para el primer grupo y de la adaptación del *Convoy model of social networks* de Antonucci y Akiyama (1987). Así, mostraron que las trayectorias eran sensibles a las fluctuaciones de las variables de contexto de hijos y madres. Los niveles de ansiedad y depresión fueron mayores cuando había un incremento de los problemas de conducta y cuando las redes de apoyo eran pequeñas y los acontecimientos de la vida más estresantes, la ansiedad era mayor.

Otra contribución para la mencionada dimensión y para la Socio-Ecológica fue la de Hines, Balandin y Togher (2014) en Australia, quienes estudiaron las perspectivas y experiencias de 16 padres, 12 madres y 4 padres, mayores de adultos con autismo de más de 18 años, mediante una metodología con enfoque narrativo a través de entrevistas en

profundidad para obtener información sobre sus experiencias vividas. Los resultados sugirieron que en las vidas de los padres se establece un delicado acto de equilibrio entre el intentar promover el bienestar de su hijo con autismo y, a la vez, hacia ellos mismos, su cónyuge u otros hijos. Además, se evidenciaron una serie de costos para ellos como la vida social, familiar y la oportunidad de viajar. Así como también, informaron el impacto negativo en muchas áreas de su vida, estrés y bajos niveles de salud mental.

Además, se encuentra el estudio exploratorio realizado por Bagnato (2019), en Uruguay, que indagó el bienestar emocional, como una de las dimensiones del constructo de calidad de vida, en madres de hijos con diagnóstico de TEA. Participaron 11 madres de hijos de 3 a 30 años, a partir de un grupo focal, encontrando que las principales necesidades están relacionadas con el tiempo libre y que los factores generadores de estrés se vinculan a los problemas de conducta, la severidad del trastorno, el proceso de afrontamiento por el que se encuentra atravesando la madre y los trastornos de sueño y alimentación que pueden estar asociados al TEA. En tanto, el bienestar emocional como dimensión de la calidad de vida, se vio asociado al lugar que poseen los apoyos con los que cuenta la persona con autismo, cuantos más apoyos menos niveles de estrés y malestar presentan las madres. Además, los trastornos de sueño y de la alimentación suelen ser desafíos cotidianos que afectan a la dinámica familiar y generan un gran agotamiento, también, la severidad del trastorno se relaciona con el estado emocional de manera importante.

Por otra parte, una investigación realizada en Perú, por Chiroque-Pisconte (2020), determinó la asociación entre la resiliencia y la calidad de vida en padres de hijos con discapacidad, utilizando la Escala de Calidad de Vida de Olson y Barnes (1982) y la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993). Para llevar a cabo el mismo, entrevistaron a 2 padres y 48 madres asistentes a un policlínico de rehabilitación física de Puente Piedra. Esta investigadora, encontró una asociación significativa entre resiliencia y calidad de vida y

concluyó que a pesar de que la discapacidad de un hijo pueda considerarse un factor de estrés para los padres, los mismos pueden desarrollar la capacidad de resiliencia, la que es impulsada por la perseverancia. Asimismo, la calidad de vida estaba relacionada a la satisfacción individual que está vinculada a la percepción de bienestar económico, a los logros alcanzados, a las relaciones sociales, a la salud física y psicológica, al sentido de pertenencia en la comunidad y a la seguridad por el futuro. Además describió, que quienes poseían un ingreso mayor al sueldo mínimo evidenciaron una alta calidad de vida y, en su defecto, quienes estaban dentro de la línea de la pobreza, tenían un fuerte impacto en su calidad de vida y menores oportunidades para la familia.

Otro aporte para la Dimensión Socio-Ecológica fue un trabajo realizado por diversos investigadores latinoamericanos (Paula, Cukier, Rodríguez Cunha, Irrarazábal, Montiel Nava, García, Rosoli, Valdez, Bordoni, Shh, Garrido y Rattazzi), en 2020, que analizó los desafíos, prioridades, barreras para el cuidado y estigma en familiares de personas con autismo de seis países de América Latina, si bien en el mismo no se abordan los constructos de estrés y calidad de vida, los ítems indagados son importantes para el estudio de la CVRS. En éste, se obtuvo una muestra de 2942 familiares de personas con autismo de Brasil, Argentina, Chile, Uruguay, Venezuela y República Dominicana, a quienes se le administró la Encuesta de Necesidades del Cuidador, de Daniels, et al., de 2017. Los hallazgos encontrados mostraron que las principales prioridades eran una mayor conciencia de la comunidad y mejoras en la educación. Las barreras para la atención fueron las listas de espera (50,2%), los costos del tratamiento (35,2%) y la falta de servicios especializados (26,1%). Las familias manifestaron experimentar estigma sintiéndose un tercio discriminados e indefensos por tener un hijo con autismo. El 48,8% reportó algún tipo de problema económico, el 47,4% tuvo que reducir la jornada laboral y el 35,5% tuvo que dejar de trabajar por su hijo con autismo.

También, en Chile, García y sus colaboradores (2022) realizaron una encuesta a cuidadores de personas con TEA, para indagar el acceso a la salud y educación, satisfacción, calidad de vida y estigma. Para ella, participaron 291 cuidadores, del cual el 86% eran madres, de personas con autismo de 1 a 40 años, y respondieron la Encuesta de Necesidades de Cuidadores desarrollada por *Autism Speaks* (2015). De esta manera, denotaron una dificultad para el acceso a los servicios de salud, un severo impacto sobre el ingreso económico, estigma, discriminación e impotencia. Asimismo, en lo que respecta a la calidad de vida, los cuidadores asignaron como relevantes los apoyos para el éxito en lo educativo, en su desarrollo personal y social de sus hijos, pero sólo el 50% de los entrevistados mencionó sentirse satisfecho con estos logros.

4.4 Relación entre Estrés, Factores de Protección y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Dentro de las investigaciones que relacionan la CVRS y el estrés, se encuentra la de Burke y Heller, de 2016, en Illinois, Estados Unidos, donde entrevistaron a 130 padres, 109 mujeres y 21 hombres, para identificar los correlatos individuales, parentales y socioambientales de las experiencias de cuidado de sus hijos adultos con TEA. Para ello, administraron una encuesta para cuidadores, que incluía la satisfacción del cuidador de Lawton, et al., de 1982; la autoeficacia del cuidador de Heller, et al., de 1999 y la sobrecarga del cuidador de Heller, et al., de 1994. Hallaron que los padres de adultos con TEA experimentan peor bienestar, pero que a mayor planificación del futuro y una mayor implicación de la comunidad, hay una mayor satisfacción en el cuidado y autoeficacia. A menor toma de decisiones del adulto con autismo, mayor es la satisfacción en el cuidado y la autoeficacia. Finalmente, las conductas desadaptativas y la mala salud de los adultos con TEA se relacionaron a una mayor sobrecarga del cuidador.

En el mismo año, Hsiao (2016), analizó los caminos hacia la calidad de vida relacionada con la salud mental de padres estadounidenses de niños con TEA, centrándose en las variables de estrés de los progenitores, el desempeño de los niños, el apoyo médico y el de los vecinos. Para ello se entrevistó a 429 padres a través de la Encuesta Nacional de Salud Infantil (2007). Los resultados mostraron que el apoyo médico compasivo y de calidad, tuvo un efecto directo en la mejor CVRS mental de los padres y en el desempeño de los niños. De igual manera, el apoyo de los vecinos tuvo un efecto directo en el desempeño de los niños y de la CVRS mental y el estrés de los padres.

Por su parte, Durán, García-Fernández, Fernández y Sanjuro (2016) realizaron una investigación para evaluar las estrategias de afrontamiento, el estrés parental y la calidad de vida de cuidadores españoles de personas con TEA. La muestra estuvo compuesta de 50 cuidadores, 41 madres y 8 padres, de personas con TEA con edades comprendidas entre los 2 y los 35 años. Para ello administraron un *Cuestionario para familiares con TEA* para obtener datos demográficos; el Cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida desarrollado por Carrasco (1998); la Escala de estrés parental (PSI/SF) de Abidin (1983) y la Escala de estrategias de afrontamiento-modificada (EEC-M) de Londoño, et al. (2006). Encontraron que las tres variables no se asocian significativamente con la etapa evolutiva de la persona con TEA; que la calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental es peor en los cuidadores que obtuvieron puntajes clínicamente significativos para estrés; y que la calidad de vida en el dominio psicológico mejora en aquellos que utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas y al contrario en quienes no lo hacen.

En tanto, resulta oportuno considerar el estudio de Herrema y colaboradores (2017) que analizaron el bienestar mental de los miembros de las familias de adultos con autismo. En el mismo participaron 109 familias del Reino Unido, completando las escalas de *Intolerance of Uncertainty Scale Parent (IUS-P)* y la *Intolerance of Uncertainty Scale (IUS-12)*, de

intolerancia a la incertidumbre de Carleton, et al. (2007); el cuestionario de preocupación *Penn State Worry Questionnaire* (PSWQ) de Meyer, et al. (1990); la escala de depresión y ansiedad *Depression Anxiety and Stress Scale* (DASS-21) de Lovibond y Lovibond (1995) y una medición de calidad de vida. Revelaron que los miembros de la familia que estaban al cuidado de personas con autismo, se reportaron como no preparados para el futuro y con niveles más altos de estrés, preocupación, ansiedad y una calidad de vida más pobre.

También en 2017, Marsack y Samuel, en Estados Unidos, analizaron los efectos mediadores del apoyo social en la calidad de vida de los padres de adultos con autismo, utilizando una muestra de 320 padres, de los cuales 259 eran mujeres y 57 eran hombres, de más de 50 años, de hijos adultos con trastorno del espectro autista y les administraron las escalas *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BBREF) de la OMS (1996) el inventario de carga del cuidador *Caregiver Burden Inventory* (CBI) de Novak and Guest (1989), el instrumento de apoyo social *ENRICHD Social Support Instrument* de Mitchell, et al. (2003) y una encuesta demográfica desarrollada por los investigadores. Obtuvieron como resultado que la carga del cuidador tuvo un impacto negativo en la calidad de vida y que el apoyo social informal mediaba parcialmente la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida de los padres.

En el mismo año, Hsiao, et al. (2017), examinaron la interrelación entre el estrés de los padres, la calidad de vida familiar y las asociaciones entre la familia y los maestros de niños con TEA. Para ello, utilizaron la Escala de Calidad de Vida Familiar de *Beach Center* (Hoffman, et al., 2006), la Escala de Estrés Parental (Berry & Jones, 1995) y la Escala de Asociaciones entre Familias y Profesionales de *Beach Center* (Summers, et al., 2005). Reclutaron a 236 padres de personas con autismo de 2 a 21 años en quienes se hallaron altos niveles de estrés parental percibido que tenía un efecto directo sobre la satisfacción de los padres con respecto a la calidad de vida familiar y viceversa.

Más adelante, Marsack y Church (2019), estudiaron el impacto de la carga del cuidador en la calidad de vida de los padres estadounidenses de hijos adultos con trastorno del espectro autista, examinando el impacto del tiempo, el desarrollo, las cargas emocionales y financieras en la calidad de vida de 320 padres, 259 mujeres y 57 hombres, mayores de 50 años, de un hijo adulto con TEA. Utilizaron las escalas *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BBREF) de la OMS (1996) el inventario de carga del cuidador *Caregiver Burden Inventory* (CBI) de Novak y Guest (1989) y una entrevista semi estructurada. Los investigadores encontraron que la carga del desarrollo y el impacto en las finanzas fueron predictores significativos en la calidad de vida de los padres. Cualitativamente, los hallazgos indicaron que muchos padres experimentaron los cuatro tipos de carga.

Dentro de los estudios que aportan la relación entre estrés y CVRS dentro de las dimensiones Biológica, Psicoemocional-Vincular y Socio-Ecológica se encuentra el que realizaron Lee y Barger (2022) en el cual publicaron los resultados de la Encuesta Nacional de Salud Infantil de 2016 a 2019, realizada en Estados Unidos, donde revelaron los factores que predicen la mala salud física y mental en padres de niños con TEA. En éste se encuestó a 818 padres y 2111 madres de niños con TEA, dando como resultado que en padres, un mayor estrés parental estaba asociado a mayores probabilidades de mala salud física. Se observó también, que las minorías raciales y étnicas y el vivir en el nivel de pobreza se asociaron a mayores probabilidades de mala salud mental. Por otra parte, para las madres de niños con TEA, a mayores problemas de sueño de sus hijos, mayores probabilidades de mala salud física. Asimismo, en un hogar en el que ambos padres no se encuentren en un nivel de pobreza se asocia a una menor probabilidad de mala salud mental.

Otro estudio, elaborado en la ciudad de Manizales, en Colombia, indagó acerca de la calidad de vida y la sobrecarga de cuidadores primarios de niños con TEA. Para ello, Mesa y Delgado Reyes, en 2021, entrevistaron a 29 personas (86,2% mujeres y 13,8%, hombres)

utilizando un cuestionario demográfico, la Escala de Sobrecarga de Zarit, et al., de 1980, el Cuestionario de Salud del paciente, PHQ 9 de Baader, et al. (2012) y el Cuestionario de Salud SF-36 (Ware, et al., 1992). En contraposición a los anteriores estudios referidos, los autores hallaron que los cuidadores, que asistían a la escuela de padres del Instituto DINA, una institución especializada en la evaluación, intervención e investigación del TEA, no presentaron altos niveles de sobrecarga ni una disminución en su calidad de vida. Sin embargo, en contraposición a estos datos, encontraron que quienes tenían hijos con un mayor nivel de severidad del TEA y comorbilidades, sí evidenciaron más afectación en la calidad de vida y un aumento de la sobrecarga del cuidador primario.

Por otra parte, Bagnato y colaboradores (2023), en Uruguay, analizaron el estrés parental, la depresión y la calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA y aplicaron en 106 cuidadores, en su mayoría madres (87,4% de la muestra), la Escala de Estrés Parental (Abidin, 1995), el Inventario de Depresión de Beck (1996) y la *Beach Center Family Quality of Life Survey* (2012), esta última evalúa cinco dominios: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyos relacionados con la discapacidad. Los resultados arrojados revelaron altos niveles de estrés, y se halló una asociación entre dichos niveles de estrés y la sintomatología depresiva y el malestar parental, así como también un impacto negativo en la salud mental percibida. Asimismo informaron una relación inversa entre estrés y calidad de vida familiar, encontrando niveles satisfactorios de calidad de vida familiar con bajos niveles de bienestar emocional.

Capítulo 5

Planteamiento del Problema y Objetivos

5.1 Planteamiento del Problema

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que afecta las interacciones sociales, la comunicación y los patrones de comportamientos, intereses y actividades (APA, 2013) y que puede presentar comorbilidad con diversas patologías a predominio de síntomas psíquicos y otras sintomatologías asociadas (Hervás y Rueda, 2018; Romero, et al., 2016).

Se calcula que 1 de cada 160 niños de la población mundial posee este diagnóstico y que el mismo persiste en la edad adulta (OMS, 2019). En Argentina, los datos epidemiológicos hallados son, por un lado, una investigación realizada en la Universidad Nacional del Litoral (Contini, et al., 2019) que indicó que en la Provincia de Santa Fe, existe una prevalencia temprana estimada de 78 cada 10000 o 0.0078, valor que se encuentra dentro del rango brindado por la OMS para las Américas; y por el otro, una realizada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Aragón-Daud, et al., 2023), que también coincide con la tendencia a nivel mundial.

Las particulares características del autismo, provocan en quienes están al cuidado de las personas afectadas, un mayor riesgo de desajuste emocional, elevados niveles de estrés, deterioro en el sentimiento de bienestar y problemas de salud que afectan a su calidad de vida relacionada con la salud (Durán, et. al, 2016).

Por otra parte, se ha hallado que a mayor severidad del trastorno, mayores niveles de estrés presentan los familiares (Bagnato, 2019; Mesa y Delgado Reyes, 2021). Por ende, además de la sintomatología propia del autismo y de su severidad, la comorbilidad con problemas de conducta, de sueño y de alimentación repercuten en el bienestar del cuidador (Bagnato, 2019).

Este impacto en el bienestar implica que tanto la salud física como la mental se vean afectadas en los padres y madres de personas con TEA, mostrando que no sólo la calidad de vida es menor que la de los progenitores de hijos con un neurodesarrollo típico, (Boehm, et al., 2015; Eapen, et al., 2022), sino que también, que se evidencian menores niveles de afrontamiento adaptativo y de recursos (Durán, et al, 2016).

Por otra parte, las respuestas de estrés están vinculadas a los factores estresantes en las diversas dimensiones planteadas por la PNIE, desde las cuales se estudia la CVRS, que son: la Biológica, la Cognitiva, la Psicoemocional-Vincular, la Socio-Ecológica y la Espiritual-Trascendental. También se relaciona con la insatisfacción de necesidades que afecta a los procesos de salud-enfermedad y, por lo tanto, a la calidad de vida de las personas (Dubourdieu, 2008; 2017; 2018).

Asimismo, los factores de protección en dichas dimensiones permiten modular la respuesta de estrés crónico y sus efectos nocivos (McEwen, 2007) contribuyendo al bienestar, reduciendo la posibilidad de exposición a los factores de estrés (Santee, et al., 2023) y siendo variables que poseen un efecto positivo en el estado de salud (Antonovsky, 1990).

Dentro de la dimensión Biológica, la presencia del estrés crónico puede provocar enfermedades que afectan a la salud y al bienestar general (McEwen, 1998), así como también a las conductas basales (Dubourdieu y Nasi, 2017). Sin embargo, el ejercicio físico y un estilo de vida saludable, impactan positivamente en la unidad cuerpo mente (McEwen, 2007).

En cuanto a la dimensión Cognitiva, las respuestas de estrés crónico inducen cambios en la región cerebral corticolímbica, provocando efectos nocivos en la función neural que conducen a alteraciones cognitivas y conductuales (Wohleb, 2021). No obstante, el estilo de

afrontamiento activo (Folkman y Lazarus, 1986) y los pensamientos racionales, permiten actuar y sentir de forma más eficaz y sentir felicidad (Beck, 1976, Ellis y Grieger, 1990).

El estrés en la dimensión Psicoemocional-Vincular genera un impacto en el entorno social y en el estado de ánimo, asociándose a un amplio espectro de condiciones tales como la depresión, la ansiedad y el trastorno de estrés postraumático (McEwen, et al., 2016). Por otra parte, las características individuales consideradas como fortalezas (Seligman, 2002), las redes de apoyo y los vínculos con la familia, los amigos y la comunidad, repercuten favorablemente en la salud (Willis, et al., 2016).

En tanto, en la dimensión Socio-Ecológica, los factores ambientales, culturales, sociales, económicos pueden producir respuestas de estrés que afectan al bienestar de los individuos o ser considerados de protección cuando estos presentan características saludables (Dubourdieu en Ceberio y García, 2018). Además, los altos costos en los tratamientos, la dificultad para acceder a los servicios de salud especializados, las listas de espera y las complicaciones económicas son algunas de las barreras con las que se encuentran los padres y madres de personas con TEA (Paula, et al., 2020).

Finalmente, en la dimensión Espiritual-Trascendental, las perspectivas que poseen los individuos sobre las creencias, actitudes y valores inciden en el cuerpo y la mente (Akbari y Hossaini, 2018), siendo la espiritualidad un factor que repercute positivamente en la calidad de vida y el estado de salud de las personas (Nodoushan, et al., 2020).

En concordancia con lo expuesto, estudios recientes (Durán, et al., 2016; Herrema, et al., 2017; Hines, et al., 2014; Marsack y Church, 2019; Marsack y Samuel, 2017; Ten Hoopen, et al. 2022), mostraron que los miembros de la familia que están al cuidado de personas con TEA reportan elevados niveles de estrés y una disminución de su calidad de vida.

Otras investigaciones (Barker, et al., 2011; Padden y James, 2017; Pozo y Sarriá, 2015), indicaron también, que los padres y madres de personas con autismo presentan altos niveles de angustia, ansiedad y depresión. Asimismo, encontraron que los factores de estrés que presentan estos familiares, superan ampliamente a los de protección (Bonis y Sawin, 2016; Fairthorne, et al., 2018).

Sin embargo, la mayoría de las investigaciones referidas suelen enfocar su población de estudio a padres y madres de niños con autismo, más no a la de los adultos.

Además, en los estudios latinoamericanos hallados hasta el momento (Bagnato, 2019; García, et al., 2022; Paula, et al., 2020), no se abordaron específicamente los constructos de estrés, factores de protección y calidad de vida relacionada con la salud sino variables que aportan a los mismos, tales como el bienestar emocional, las barreras para el cuidado y el acceso a la salud. Tampoco se han relevado trabajos que analicen dichos constructos desde el Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino*. Incluso, existe una carencia de estudios dentro de Argentina que aborden la problemática.

En este marco, resulta fundamental analizarlos en profundidad desde este enfoque, puesto que contempla la complejidad del ser humano en su totalidad y en intercambio constante con su medio ambiente. Es decir, que se examinan las interrelaciones de una amplia red que incluye los sistemas nervioso, endócrino e inmune y las dimensiones bio-cognitiva-psicoemocional-sociocultural, ecológica y espiritual (Dubourdieu, 2014).

De este modo, se explorarán así, el estrés y los factores de protección en las cinco dimensiones (Biológica, Cognitiva, Psicoemocional-Vincular, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental) y los cinco postulados (Multi-Factorialidad, Multi-Dimensionalidad, Convergencia Temporal, Epigenética y Plasticidad) descriptos por Dubourdieu (2014) y adoptados por la Federación Latinoamericana PNIE (FLAPNIE, 2024) los cuales permiten la

comprensión de los procesos de salud – enfermedad desde una visión holística y, por lo tanto, de la calidad de vida relacionada con la salud (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Consecuentemente, la presente investigación tuvo como objetivo analizar el estrés y los factores de protección multidimensional y la calidad de vida relacionada con la salud de madres y padres de adultos con autismo y conocer las relaciones entre los mismos, teniendo en cuenta los postulados del Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino*.

A partir de lo expuesto, las preguntas que guiaron la investigación fueron las siguientes:

¿Cuáles son los factores de estrés multidimensionales en los progenitores de adultos con autismo de la Provincia de Buenos Aires?

¿Cuáles son los factores de protección multidimensionales de los participantes?

¿Cómo es la calidad de vida relacionada con la salud de los entrevistados en este estudio?

¿Cómo es la relación entre el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud?

¿Cómo se relacionan los postulados de la PNIE con el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud?

Este estudio espera contribuir a comprender mejor las múltiples realidades y perspectivas de los padres y madres de adultos con autismo en el contexto de la Provincia de Buenos Aires, en Argentina, desde el Modelo Integrativo PNIE.

Finalmente, se busca aportar potencialmente desde un nivel práctico, utilizando los resultados para evaluar qué necesidades existen en la población estudiada y generar planes

preventivos de intervención específica a futuro, tanto para los progenitores como para sus hijos adultos.

5.2 Objetivos

En congruencia con lo señalado anteriormente, se desprenden los siguientes objetivos:

5.2.1 Objetivo General

Analizar el estrés, los factores de protección multidimensionales y la calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores de adultos con autismo de la Provincia de Buenos Aires y conocer las relaciones entre los mismos.

5.2.2 Objetivos Específicos

- Identificar los factores de estrés multidimensionales en los participantes.
- Identificar los factores de protección multidimensionales de los participantes de este estudio.
- Describir cómo es la calidad de vida relacionada con la salud en los entrevistados.
- Conocer las relaciones entre el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud en los participantes.
- Indagar las relaciones entre los postulados PNIE y el estrés, los factores de protección y la calidad de vida relacionada con la salud de los entrevistados.

Capítulo 6

Método

6.1 Diseño

Se realizó un estudio cualitativo, con un diseño narrativo biográfico, el cual se construye a partir de relatos de vida, es decir, de narrativas personales que los entrevistados relatan al investigador, dando cuenta de la vida de ellos mismos y de ciertos sucesos de interés para quien investiga (Hernández Sampieri, 2014; Rubilar Donoso, 2017).

Dado que los aspectos a resaltar de la entrevista biográfica dependen del tema y de la finalidad de la investigación, tal como refiere Bolívar (2012) en las narrativas de las historias de vida se suelen destacar acontecimientos que han producido un cambio de trayectoria en la vida del entrevistado/a, pudiendo ser situaciones traumáticas o estresantes, a las que se denomina *incidentes críticos*.

Siguiendo al autor, esto contribuye a delimitar las *fases críticas*, es decir, los momentos en los que han sucedido cambios importantes en la vida del entrevistado/a; la aparición de *personas críticas*, que son aquellos individuos que tuvieron o tienen una influencia importante en la biografía personal; y, finalmente, los aspectos sociales, institucionales o profesionales que condicionaron determinadas modificaciones (Bolívar, 2012).

Este diseño es considerado un enfoque epistemológico, teórico y metodológico en el que discurre la singularidad y la heterogeneidad de las situaciones de cada individuo y que, a su vez, permite la aparición progresiva de elementos comunes que organizan y estructuran a determinados colectivos (Rubilar Donoso, 2017).

Según Bolívar (2012), en la investigación biográfica narrativa confluyen las narrativas del investigador y del participante en una construcción compartida. No obstante, el punto de vista narrativo no renuncia a la construcción externa de acuerdo a los cánones de la investigación cualitativa, combinando entonces, un estilo más analítico con otro descriptivo.

En este diseño, el investigador es quien construye y cuenta la historia *-research storyteller-* por medio de un relato para que el lector pueda *experienciar* las vidas o los acontecimientos narrados. Así, el informe de investigación, está orientado no solamente a recoger las distintas voces o la interpretación de las mismas, sino también, que da lugar a “una buena historia narrativa que es – en el fondo – el informe de investigación” (Bolívar, 2012, p. 13).

Dicho informe compuesto de narrativas, integra según Gudmundsdottir (1996) cuatro elementos: los datos observacionales, los relatos que realizan los entrevistados, los relatos escuchados por el investigador y los modelos teóricos que guían la investigación.

Además, la investigación biográfico narrativa adopta la forma de estudio de caso, por lo que pretende develar un contexto de vida, ya sea grupal, individual o institucional, en el que se busca la comprensión de un hecho o suceso, más que una explicación causal por generalización (Cornejo, et al, 2008).

Por otra parte, la investigación con relatos de vida no persigue la ilusión de verdad o certeza sino que acepta la incertidumbre e imprevisibilidad, sin pretender una objetividad epistemológica, dado que el ser humano es en sí, ontológicamente subjetivo (Cornejo, et al., 2008).

Finalmente, el objetivo de una investigación biográfica narrativa es recabar la narración de la vida de los entrevistados mediante la reconstrucción retrospectiva y las expectativas futuras (Bolívar, 2012), por lo que se consideró apropiado para la presente

investigación, puesto que se analizaron los relatos de vida de los participantes teniendo en cuenta el presente, pasado y expectativas futuras en las cinco dimensiones propuestas por la PNIE, identificando los factores de estrés y de protección en cada momento histórico.

Además, la investigación biográfico narrativa es concordante con los postulados PNIE y con sus bases epistemológicas, puesto que, en contraposición de la visión mecanicista de las ciencias, este diseño permite conocer en profundidad cada perspectiva, sin perder de vista la relación con el entorno y entendidas como un todo (Dubourdieu, 2014).

Así, esta investigación se centró en las narrativas de vida de los participantes enfocándose en los fenómenos de estrés, los factores de protección y calidad de vida relacionada con la salud y vinculándolos cronológicamente con la evolución de sus vivencias respecto a la paternidad o maternidad de una persona con autismo.

6. 2 Participantes

El estudio se realizó con una muestra no probabilística de casos tipo, debido a que el objetivo es la riqueza, calidad y profundidad de la información que se espera obtener de la misma, más no la cantidad ni estandarización (Hernández Sampieri, 2014).

La muestra estuvo constituida por 10 madres (66,6% de la muestra, edad promedio: 59,6) y 5 padres (33,3% de la muestra, edad promedio: 60,4), con un rango de edad que inicia en 47 y finaliza en 76 años, residentes en la Provincia de Buenos Aires, de personas adultas con Trastorno del Espectro Autista, de 20 a 36 años (edad promedio: 28,3), con niveles de severidad de Grado 2 “con necesidad de ayuda notable” y de Grado 3 “con necesidad de ayuda muy notable” (APA, 2014).

Es decir que estos hijos presentan deficiencias considerables o graves en las habilidades de comunicación social, verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en

el funcionamiento; con interacciones sociales limitadas o reducidas tanto en la iniciativa como en la respuesta; inflexibilidad de la conducta, dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos o repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos; ansiedad o dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta (APA, 2014).

Por lo tanto, los criterios de inclusión fueron: madres y padres de adultos -mayores de 18 años- con autismo con necesidades de ayuda notable o muy notable, firmando consentimiento informado.

En tanto, los criterios de exclusión fueron: madres y padres que no tuvieran hijos adultos mayores de 18 años con autismo, ni tampoco necesidades de ayuda notable o muy notable.

Dado el diseño propuesto, el n de la muestra se fue evaluando y redefiniendo durante el transcurso de la investigación, hasta alcanzar la saturación teórica (Hernández Sampieri, 2014).

6.3 Técnicas de Recolección de Datos

La recolección de los datos se efectuó por medio de una *Biopsicografía*, técnica de la Psicoterapia Integrativa PNIE diseñada por Dubourdieu (2008) y adoptada por la Federación Latinoamericana PNIE en su área de Psicoterapia Integrativa (FLAPNIE, 2024) que es una entrevista semidirigida (Anexo 1) que se utiliza para realizar una evaluación multidimensional y longitudinal-temporal, indagando las circunstancias actuales, pasadas y las expectativas futuras.

En la misma, se ayuda al individuo a identificar factores de estrés, recursos de protección y factores que pueden afectar la salud y el bienestar (Dubourdieu y Nasi, 2017). A

partir de esta, se realizaron las preguntas correspondientes a fin de recabar la información referida a los ítems contemplados en este instrumento, en un marco de flexibilidad y espontaneidad de acuerdo al relato de los entrevistados.

La entrevista incluyó también preguntas sobre momentos de la vida del entrevistado pertinentes a la maternidad o paternidad de su hijo con autismo, desde el embarazo hasta la actualidad. Para optimizarla, cabe señalar que se realizó una prueba piloto a un padre y a una madre con un hijo adolescente con autismo.

Este instrumento puede considerarse una entrevista biográfica semiestructurada, también llamada entrevista en profundidad, ya que se sustenta, además, de preguntas confeccionadas por la investigadora en función de lo que se pretende investigar (Muñiz Terra, 2018).

6.4 Procedimiento

En primera instancia, se seleccionó a los participantes de las entrevistas a partir de una muestra no probabilística de casos tipo, ya que su propósito radica en la obtención de información detallada, profunda y de calidad con el fin de analizar las experiencias de los individuos (Hernández Sampieri, 2014).

Dado que la investigadora trabaja en el área clínica, particularmente en la atención de personas con TEA y sus familiares, se pudo acceder a dicha muestra a partir del contacto con otros profesionales que laboran en centros de día dedicados a la atención integral de personas con autismo y también, a través del contacto que los propios entrevistados iban facilitándole a la misma.

Siguiendo a Atkinson (2002), se establecieron tres momentos para la toma de entrevistas:

- a) La planificación: en la cual se realizó una preentrevista contactando a las personas telefónicamente, evaluando si la condición de sus hijos eran pertinentes para la muestra que se pretendía conseguir, y de ser así, planificando fecha, lugar y hora para el encuentro. Asimismo, a cada participante se les explicó verbalmente y se les presentó por escrito un consentimiento informado que debieron firmar (Anexo 2), donde se explicitó la confidencialidad y anonimato del proceso.
- b) Entrevista propiamente dicha: una vez realizado el encuentro, en esta etapa se administró la *Biopsicografía*. En seis casos se ha realizado en el consultorio de la investigadora; en cinco casos, en el domicilio del participante y en cuatro casos a través de videollamada, según la elección y comodidad de los/as entrevistados/as. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de dos horas (duración promedio: 113,93 minutos) y en tres casos se dividieron en dos encuentros.
- c) Transcripción e interpretación de las entrevistas: las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y codificadas por la investigadora. Los datos fueron identificados, segmentados y clasificados, con el objetivo de disponer de ellos para su comprensión, así como también, para plantear los resultados y las conclusiones.

Dentro del enfoque biográfico, Cornejo (2008) plantea que no existe un único método de análisis de datos, sino que el mismo se realiza según el objetivo de la investigación y del fenómeno que se estudia.

En la presente investigación, la codificación de los datos se realizó inicialmente de forma vertical, analizando cada relato de vida, clasificándolos, comparándolos, ordenándolos y sintetizándolos por medio de categorías de análisis de contenido (Bolívar, 2012).

En un segundo momento, se realizó un análisis de forma horizontal/transversal comparativa de cada perfil biográfico de vida para encontrar patrones comunes, solapamientos y divergencias en los ciclos de vida de cada entrevistado (Bolívar, 2012).

En lo que respecta a la construcción del informe, Bolívar (2012), propone un texto narrativo en el que sus partes adquieren significado en función del todo, y en el que el investigador le da sentido a lo recogido a partir de la selección, ordenamiento y conjunción de las voces, episodios y observaciones.

Asimismo, a modo de lente o *zoom*, se puede focalizar en el nivel macro -contextos-, en el meso -personas- o en el micro – situaciones particulares de las historias-, sucesivamente (Bolívar, 2012), por lo que en el presente trabajo es preciso indicar que se tomaron los tres niveles de análisis.

Por último, se realizó una triangulación de la narrativa propia de la investigadora, con los datos obtenidos y con el material bibliográfico del marco teórico y de los estudios previos (Taylor y Bogdan, 1994).

6.5 Consideraciones Éticas

Como se mencionó, a cada participante se le comunicó en la preentrevista que debía firmar un consentimiento informado, en el cual se les explicitaba la confidencialidad y el anonimato del proceso.

El mismo estipulaba su libre participación, su derecho a suspender en cualquier momento su colaboración con la investigación y se puso en conocimiento que la información recolectada sería utilizada con fines académicos.

Asimismo, se les explicó en qué consistía la entrevista tanto verbalmente como por escrito, información que se adjuntó al consentimiento informado (Anexo 2) y que se les hizo firmar y se les manifestó nuevamente en el momento previo a comenzar la entrevista.

Capítulo 7

Análisis de Datos y Resultados

7.1 Análisis de Datos

En la investigación biográfico narrativa existen diversos modelos de análisis de la información, dependiendo en qué dimensión se desea abordar la misma (Cornejo, 2008). En el presente trabajo, se ha optado por el análisis temático, ya que pone énfasis en el contenido de las narrativas y parte de la base de que el lenguaje expresa la realidad de un modo directo (Riessmann, 2008).

De este modo, los textos narrativos se estructurarán en categorías, ya que esta organización sirve para realizar el análisis de las historias de vida (Riessmann, 2008). Así, para interpretar y analizar los datos narrados biográficamente, se extrajeron categorías y códigos, se asociaron y se relacionan, lo cual, según Bolívar (2012) brinda credibilidad y confirmabilidad a los mismos.

Para ello, se realizó un doble análisis: un estudio vertical o de caso y el estudio horizontal o transversal comparativo (Bolívar, 2012). Por una parte, en el estudio vertical, se tomó la historia de vida de cada entrevistado, analizándola de forma individual y extrayendo categorías y códigos a partir de sus relatos. Además, se realizó una síntesis de la información más relevante de cada uno de ellos, como los datos demográficos (Tabla 1) e históricos y aquellos vinculados a las cinco dimensiones propuestas por la PNIE (Anexo 3).

Por otra parte, en el estudio transversal comparativo, se evaluó cada perfil biográfico de vida, donde se extrajeron patrones recurrentes, temas en común y divergencias que se desarrollarán en el apartado de resultados. Dicha información se organizó por dimensión Biológica, Psicoemocional-Vincular, Cognitiva, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental. Además, en cada una de ellas se establecieron las facilitaciones tempranas, que corresponden

al pasado; los factores actuales y las expectativas futuras. Asimismo, se analizaron los factores de estrés y de protección en cada una de ellas. También, se encontraron factores vinculados a la trayectoria en el cuidado del hijo con autismo, que se narraron cronológicamente.

De acuerdo con Bolívar (2012), el objetivo del análisis temático biográfico es abarcar la vida total del grupo, por lo que se deben reconstruir y analizar el conjunto de experiencias siguiendo pautas temporales y temáticas, que se unen configurando una red. Es menester destacar, que para dicho autor, el investigador construye y narra la historia, permitiendo que los lectores puedan *experienciar* las vidas y los acontecimientos narrados, y si bien las categorías que se extraen permiten organizar el material para su análisis y comprensión, es importante considerar que si existe un fuerte análisis categorial, la investigación pierde el carácter narrativo.

Por dicho motivo, en el presente apartado, se realiza la presentación temática reduciendo inicialmente los datos en categorías, códigos y descripción a modo de dar coherencia al manejo de los datos (Huberman y Miles, 2000; Moriña, 2016) y de organizar al lector acerca de las narrativas que se desarrollarán más adelante.

Por otra parte, algunas aclaraciones relevantes relacionadas al manejo de la información y la confidencialidad de los datos: se modificó la inicial del nombre del hijo con autismo con la letra “H.” para referirse a los mismos en el relato de los entrevistados. En cuanto a los otros familiares mencionados, se utilizó la inicial “E.” para referirse a esposo o esposa y la inicial del nombre de pila de otras personas involucradas en el relato, y que se aclarará entre corchetes a quien corresponde, tal como sugieren las normas APA (Sánchez, 2019).

Asimismo, se han utilizado los tres puntos suspensivos separados con un espacio para indicar que se han omitido palabras dentro de las citas textuales que se realizaron de las narrativas de los entrevistados (Sánchez, 2019).

Hechas las aclaraciones pertinentes, en la Tabla 2 se expondrá un esquema organizativo de las categorías, códigos y descripciones halladas en el presente trabajo.

Tabla 2

Categorías, códigos y descripciones

Categoría	Código	Descripción
a) Condiciones Iniciales	1) Infancia y Adolescencia: Comprendiendo el Rol del Cuidador	Antecedentes familiares, Clima emocional familiar, Experiencias complejas
	2) Experiencias Positivas: Los Factores de Protección	Naturaleza y aire libre, Relaciones con pares y Juego, Vínculos familiares
	3) Pasaje a la Adulthood	Trabajo o Estudio, Servicio Militar en los hombres
	4) Conformación de la Familia	Conformación de la Pareja, Casamiento
b) Factores de Estrés Relacionados al Cuidado del Hijo con TEA	1) Embarazo y Nacimiento del Hijo con TEA	Emociones asociadas, Estrés Perinatal en las Dimensiones Biológica, Psicoemocional-Vincular y Socio-Ecológica
	2) Señales de Alarma en el Desarrollo del Hijo con TEA	Detección intra y extra familiar, Conductas de neurodesarrollo atípico, Falencia de detección temprana en profesionales, Emociones asociadas.
	3) Recorrido Diagnóstico: El Peregrinaje	Dificultades para arribar a un diagnóstico temprano o adecuado; Malos tratos por parte de los profesionales,

Categoría	Código	Descripción
		Certezas pronósticas negativas
	4) Impacto Emocional Frente al Diagnóstico	Expresión de las emociones frente al diagnóstico
	5) Orientación Profesional e Institucional	Experiencias positivas y negativas
	6) Sintomatología, Problemas de Salud Asociados y Comorbilidades del Hijo con TEA	Auto y hetero agresividad, Trastornos del sueño, Pica, Epilepsia, Rigidez cognitiva y Conductas disruptivas. Emociones asociadas al estado de salud.
	7) Internación Psiquiátrica	Experiencias negativas y positivas
	8) Tratamiento Farmacológico	Dificultades y aciertos
	9) Cambios en la Organización Familiar	Vacaciones o viajes, Reuniones sociales, Factores vinculados a otros miembros de la familia, Adaptaciones laborales y Adaptaciones en el cuidado del hijo con TEA
	10) Redes de Apoyo para el Cuidado	Feminización del cuidado, Redes sociales, Redes familiares, Apoyo emocional-vincular, físico y económico
	11) Reclamos Legales o Trámites para la Cobertura del Tratamiento	Problemas con las Obras Sociales: Cobertura de tratamientos, Burocracia institucional. Factores psicoemocionales involucrados.
	12) Preocupaciones por el Futuro del Hijo con TEA	Incertidumbre tras la propia muerte, Emociones asociadas ante la idea de muerte, Organización a futuro del cuidado social-vincular y socio-ecológico del hijo con TEA

Categoría	Código	Descripción
c) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Psicoemocional-Vincular	1) Percepción del Estado de Salud Psicológica	Depresión, Estrés, Ansiedad
	2) Factores de Protección	Tratamiento psicológico o psiquiátrico. Satisfacción y alegría: la familia, el disfrute en las cosas simples.
d) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Biológica	1) Conductas Basales	Sueño: Problemas en el sueño, medicación, buen dormir. Alimentación: Dieta variada, dietas específicas para patologías, desorganización en la dieta. Eliminación: Sin dificultades, constipación, diarreas. Ejercicio físico: Desmotivación, actividades variadas. Relajación: Viajes, amistades, no realiza.
	2) Percepción del Estado de Salud Física	Problemáticas relacionadas al Dolor Corporal, Próstata, Tensión Arterial, ACV, Hipotiroidismo, Dislipemia, Cáncer, Gastroenterológicas
e) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Cognitiva	1) Percepción de sí mismo	Características positivas y negativas
	2) Aceptación y Resiliencia	Aprendizajes a lo largo del tiempo, creencias, aceptación
f) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión	1) Espiritualidad y Religiosidad	Creencias religiosas y espirituales

Categoría	Código	Descripción
Espiritual- Trascendental	2) Visión de Futuro Propio	Disfrute, jubilación, preocupaciones
g) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Socio- Ecológica	1) Factores Socio- Económicos	Recursos y preocupaciones

Fuente: Elaboración propia

7.2 Resultados

A continuación se presentarán las categorías analíticas elaboradas, los códigos correspondientes y sus respectivas descripciones según lo informado precedentemente en la Tabla 2.

a) Condiciones Iniciales

Diversos son los puntos de partida que cada entrevistado ha podido narrar acerca de su vida, desde la infancia hasta la actualidad. Sin embargo, si bien las condiciones iniciales e historias de vida son diferentes, se hallaron puntos de confluencia, principalmente en cuanto a los factores de estrés vinculados al cuidado de una persona con autismo.

Entonces, tal como indica el principio de equifinalidad (Von Bertalanffy, 1968), se observó que partiendo de condiciones iniciales diferentes puede alcanzarse un mismo estado final, esto es lo que se describirá y desarrollará a lo largo del presente trabajo.

Además, con el objetivo de no caer en reduccionismos y atisbar la complejidad humana, fue necesario realizar un perfil individual de cada uno de los entrevistados (Anexo3) para una mayor comprensión de los factores de estrés y de protección a lo largo de sus vidas.

No obstante, en el presente análisis de los resultados, se describirán los aspectos concurrentes y divergentes hallados en los relatos de los participantes.

a.1) La Infancia y la Adolescencia: Comprendiendo el Rol del Cuidador

El punto de partida de la entrevista fue indagar acerca del período de la infancia, siguiendo por la adolescencia de los entrevistados. Estas etapas estuvieron atravesadas por distintas experiencias en las cinco dimensiones desarrolladas por Dubourdieu (2008) y adoptadas por la Federación Latinoamericana PNIE, como puede observarse en el Anexo 3.

En este código de análisis se presentarán los ítems en los que hubo convergencias, que fueron: los antecedentes familiares, el clima emocional familiar y las experiencias complejas relacionadas a estos.

Asimismo, dichos ítems dejaron entrever cómo el rol del cuidador se hizo presente en muchos entrevistados, pero esta vez no como partícipes activos del mismo, sino como observadores de dicha función, realizada por otros miembros de su familia.

Pese a que pareciera que el papel de espectador es pasivo, para ellos implicó una carga emocional y para algunos entrevistados, una comprensión mejor del rol que actualmente cumplen. Esto se describirá a lo largo del presente apartado.

Entonces, algunos de los entrevistados al preguntárseles acerca de cómo era el clima emocional dentro de su hogar, junto con sus padres y el resto de los familiares cercanos, hicieron referencia a una infancia “normal”, “buena”, “linda”; por supuesto, teniendo en cuenta la connotación que cada entrevistado daba a la palabra. Como por ejemplo, el entrevistado 1 aclaró: “Normal te diría, normal... obvio, todas las familias tienen sus cosas ... pero no tengo nada que me afecte hoy en día”. Y el entrevistado 12, agregó: “yo era el mimado de la familia. ... una relación excelente tenían ellos [padres]”, así como el

entrevistado 4 y 8 respectivamente: “muy bien... muy bien” y “sentimentalmente éramos muy unidos”.

No obstante, para otros entrevistados hubo situaciones complejas por las que atravesaron en su infancia. Es interesante destacar como factor recurrente, que muchas de las situaciones estaban vinculadas a los antecedentes familiares, es decir, al estado de salud de otros integrantes de la familia y, por ende, a los cuidados que estos requerían.

Tal es el caso de los entrevistados 2 y 15 quienes sus hermanas tenían una problemática mental que afectaba a lo conductual y expresaron respectivamente: “Yo tuve una infancia muy linda pero no fue fácil para mí por el tema de G.” y “el clima, bueno, tenía muchas variables porque dependía en varios de los momentos de la salud, sobre todo de mi hermana mayor”.

Es importante resaltar, que otros entrevistados (1, 3 y 9) también tuvieron experiencias vinculadas a los cuidados que necesita una persona con una problemática de salud, exponiéndose a dicha realidad desde muy pequeños, y entendiendo que hoy lo viven con sus propios hijos.

El entrevistado 1, comentó que a su hermana “se le despertó una diabetes a los 6 años, con todo tipo de complicaciones hasta hoy”. Y agregó: “La situación más difícil de la familia estaba dada por la salud de mi hermana, pero el resto no”. Las palabras de este padre resumen la experiencia de sus progenitores y de él mismo en el rol de cuidador: “Pero sí, [la infancia] fue dura en ese sentido porque yo ahora entiendo lo que es con la salud de un hijo y todo lo que hay que remar y bueno [segundos de silencio] mis padres lo vivieron”.

Por otro lado, la entrevistada 3, relató las situaciones por las que atravesó con su madre con depresión “estuvo internada [en una clínica psiquiátrica], yo tenía, no me voy a acordar bien la edad pero tendría unos 12 años, me parece”, y rememoró que el clima

emocional familiar era “muy frío” y que “mi mamá me pegaba mucho, se recontra descargaba conmigo” por lo que, además, vivía estos episodios de violencia.

Asimismo, la entrevistada 9 también relató que su madre tuvo depresión, y actualmente una demencia, y sus hermanas también tenían y tienen problemas de salud: “mi hermana ha estado internada en un centro psiquiátrico, la más chica” y su hermana del medio “tuvo dos intentos de quitarse la vida”. En cuanto al clima emocional familiar mencionó que si bien era “la hija preferida” de su mamá, con su papá tenía una relación “con una distancia” y “entre ellos muy mala relación siempre” lo que la llevó a tomar la decisión de irse de la casa a los 20 años ya que “no aguantaba más esa situación”.

Para otras dos entrevistadas, el clima emocional se vio afectado por la pérdida de uno de sus progenitores a temprana edad. La entrevistada 11 perdió a su padre cuando ella tenía un año y medio: “mi infancia no fue tan fácil, porque nací en una familia muy linda, pero perdí mi papá cuando yo tenía un año y medio”, lo que llevó a su madre a tener que realizar tratamiento psiquiátrico puesto que “cuando pasó lo de mi papá, tuvo una depresión muy fuerte que hasta quiso matarse”.

Y la entrevistada 13, perdió a su madre cuando tenía 3 años, pero vivenció un trasfondo familiar cargado de secretos que generaron un fuerte impacto:

Mi mamá murió cuando yo tenía 3 años, mi papá se casó a los 6 meses con mi tía, vivíamos en la casa de los abuelos, o sea, de los papás de mi mamá, y bueno, me negaron la existencia de mi madre hasta los 12 años.

En cuanto al clima emocional relató que “mientras yo fui chiquita, hasta que nació mi hermana, todo bien. O sea, se preocupaba mucho por mí, mi mamá postiza me quería mucho”, sin embargo, “ella empezó a tener problemas con el alcoholismo” y a su padre “lo estafaron, perdió toda la plata que tenía, así que yo pasé de ir a colegio inglés caro y a tener

de todo a no tener nada” por lo que refirió que su infancia y adolescencia fue difícil por todos esos motivos y los siguientes: “así que lo viví mal en el sentido de lo económico y de las responsabilidades que me metían sobre mi hermana y era como que todas las culpas eran mías si a ellos les iban mal”.

Como puede resumirse en los relatos presentados, los factores de salud que afectaron a sus familiares generaron un impacto emocional y, a su vez en algunos casos, a ser conscientes de la importancia del cuidado que requerían esos miembros y cómo los mismos afectaban a la dinámica familiar. En este sentido, es importante señalar que muchos entrevistados refirieron situaciones de estrés difíciles que impactaban en clima familiar y a continuación minimizaban la situación, en una especie de sobreadaptación, que como consecuencia puede conducir a la insatisfacción de necesidades y a respuestas con una cascada neuroquímica de estrés (Dubourdieu, 2014).

Pese a ello, también se distinguieron otros factores positivos que se describirán a continuación y que se consideran factores de protección.

a.2) Experiencias Positivas: los Factores de Protección

A pesar de las experiencias complejas mencionadas en el apartado anterior, se destacaron otros ítems de tipo positivos vivenciados por los participantes durante su infancia y adolescencia. Como en el caso de los entrevistados que nacieron en pueblos rurales o cercanos a ellos, en donde el contacto con la naturaleza y el aire libre marcó sus relatos de experiencias agradables, considerándose a estos componentes socioambientales como factores de protección (Santee, et al., 2023).

De este modo, ante la pregunta “¿qué cosas positivas se acuerda?”, la entrevistada 2 refirió: “Criar animalitos, jugar en los techos con amiguitas, con vecinos, hacer casitas para los pajaritos, jugar a la sogá, mucho en el patio de mi casa”.

Coincidiendo, la entrevistada 3 narró: “Íbamos a cazar, a cazar liebres, a andar a caballo, íbamos a caminar en el campo, eh, parte del campo quedaba adentro, había adentro una laguna”. Y el entrevistado 4 recordó: “mis tíos por ejemplo que tenían campo me llevaban a, me llevaban al campo, me gustaba muchísimo”, como el entrevistado 7 “No nos faltó nada en la viña... y jugar fútbol, lo que más me gustaba”.

Asimismo, se destacó como otro factor de protección dentro de la dimensión Psicoemocional-Vincular, las relaciones con pares, el jugar y divertirse en un ambiente seguro. Como lo expresó la entrevistada 5: “La vida de pueblo siempre fue distinta, era juntarse, era salir y volver a la hora que caía el sol porque no teníamos los celulares, los amigos de mi hermano eran mis amigos siempre me querían ver”.

Para la entrevistada 6 también el juego y las salidas eran algunas de las experiencias que recuerda como positivas: “jugar a la muñeca, inventábamos almacén, para poner almacén con mis hermanos, andar en bicicleta, ir a la playa mucho, en el verano”.

Y el entrevistado 12 también expresó su felicidad al compartir con pares: “yo fui feliz en mi infancia, viste con mis primos, ya digo con mis primos, con los amigos del barrio éramos de hacer muchísimas cosas”.

Además, en la mencionada dimensión, los vínculos con familiares fueron otro pilar de los recuerdos positivos. Para la entrevistada 8, el valorar los esfuerzos de su padre, que a pesar de que sus condiciones económicas de aquel momento la impulsó a llevar a cabo una de sus actividades predilectas: “Una de las cosas más lindas, disfrutábamos de su cariño, uno de los cariños distintos que él me dio, fue llevarme a estudiar piano y en realidad yo me recibí a los 16 de profesora de solfeo”.

También dentro del entorno familiar, la entrevistada 11 recordó: “El nacimiento de mi hermano, para mí era como un muñeco de juguete, que lo adoraba, haber nacido él era como,

para mí era re lindo estar ayudando, ayudarla a cuidar, porque yo tenía nueve años cuando nació”.

Y la entrevistada 13 rememoró los juegos que tenía con su abuelo: “recuerdo la dedicación que me daba, recuerdo, qué sé yo, recuerdo que me gustaba cocinar y yo hacía las comiditas y mi abuelo se las comía”.

Entonces, se pueden destacar los factores de protección fundamentales en la infancia y adolescencia de los entrevistados fueron los vínculos saludables con familiares, el juego, las relaciones con pares, los ambientes seguros, la naturaleza y el aire libre.

a.3) Pasaje a la Aduldez

A continuación, se narrará cómo estuvo caracterizado el pasaje de la adolescencia a la adultez y los factores recurrentes en los relatos de los entrevistados. Este período se distinguió por los proyectos laborales o académicos, siendo parte de la dimensión Espiritual-Trascendental y la Cognitiva. Por otro lado, es menester incluir en los entrevistados hombres un hito histórico relevante, perteneciente a la dimensión Socio-Ecológica, que fue el servicio militar obligatorio.

Entonces, ante la pregunta “¿cómo fue el pasaje de la adolescencia a la adultez?”, algunos entrevistados se enfocaron en comentar la transición de la época escolar a la universitaria o laboral. Como relata el entrevistado 1: “Creo que bien... eh... yo creo que las cosas se tienen que dar naturalmente. Yo creo que hice las cosas a su debido tiempo y eso me permitió terminar mi carrera, tener un trabajo, después formar mi familia”.

En el mismo sentido, la entrevistada 6 apuntó que al terminar la secundaria se decidió por realizar el ingreso como militar: “Terminé en el ‘81 en el secundario, intenté un ingreso a

la Armada en el '82 y no ingresé e ingresé en el '83 así fue mi paso de la adolescencia a la adultez, fue en la Armada”.

Para la entrevistada 2, el paso a la adultez también estuvo relacionado a la elección de su carrera universitaria, que debió realizarla en la Ciudad de Buenos Aires, puesto que en aquel entonces la carrera que eligió no existía en su ciudad de residencia: “Y yo caigo en Buenos Aires sin estar tan decidida... yo era como que tenía que elegir una carrera... y como a mí me gustó siempre ayudar a los demás, elegí psicopedagogía”. Sin embargo, su experiencia no la consideró como positiva: “Empiezo con las angustias terroríficas y depresión y... hice una carrera en Buenos Aires con mucha angustia y con la depresión también vino la anorexia”.

Las experiencias emocionales desagradables no solo fueron para esta madre, sino que también lo fueron para el entrevistado 15, que nació en la Ciudad de Buenos Aires, y que a diferencia del resto de los entrevistados expresó su paso a la adultez situándose en el contexto socio-político reinante en la década de fines de los '60 y del '70: “Comencé a comprender un poco la complejidad de la sociedad donde nos estábamos desarrollando. Toda la escuela secundaria durante el gobierno militar”. Y agregó que él transitaba su vida “como decía Pedro y Pablo [músicos], sin fusiles y sin bombas, es decir, con los dos dedos en V, es decir, pero la V del amor y paz, esa V”.

Por lo que para él, el ingreso al servicio militar en 1975 fue una experiencia sumamente traumática que hasta el día de hoy recuerda con mucho dolor, por lo que con lágrimas en los ojos expresó: “Fue terrible. Ese tema fue terrible. El '75 fue terrible. Es decir, la guerrilla en general atacó los, los cuarteles, y bueno, me tocó participar de resistirse, de tratar de salvar el pellejo, eso fue muy, muy duro”. Por lo que su paso a la adultez implicó la pérdida de su inocencia, de la paz y el amor a los que estaba acostumbrado:

Así que, del amor y paz de Los Gatos, de Almendra [bandas musicales] y de qué sé yo, a que te cocinen a balazos y que te griten o que te den un entrenamiento muy... a ver, nada que ver con el ejercicio físico, esto era a los gritos, a los golpes, a armas en el medio, armas que se disparan solas, y tener que saber usarlas y tener que defenderse.

También la entrevistada 13, igualmente nacida en Buenos Aires, hizo referencia al contexto político-social, sin embargo con una menor carga emocional que el entrevistado anterior. En su relato, mencionó cómo había empezado a estudiar una carrera y que los avatares del contexto político, le hicieron cambiar de rumbo:

Yo empecé abogacía, con un muy buen promedio, pero empezaron todos los problemas políticos de la década de los '70, que eran mucho, mucho lío. Y entonces decidí dejar abogacía y hacer el profesorado en letras, que siempre fue lo que me gustó.

Continuando con las experiencias relatadas sobre el servicio militar, para los otros hombres entrevistados nacidos fuera de la capital, las mismas fueron completamente diferentes, por ejemplo, el entrevistado 12, que además se había decidido hacer la escuela de policía, expresó: “me acostumbre bien, me acostumbre bien porque justo en ese entonces nos dividieron a todos por edad, y nosotros estábamos entre los más chicos, entonces también eso ayudó a que no fuera tan traumático, ¿no?”.

Para el entrevistado 7 también fue una experiencia positiva: “bien, algo positivo me hizo re bien, también el servicio militar fue como salir y toparme con la vida porque siempre trabajando nunca salía”. En concordancia, el entrevistado 1 manifestó: “a mí la *colimba* [servicio militar] me ayudó en esto de tener convicciones muy claras, de saber con lo que me podía encontrar. Igualmente no la pasé mal”.

Como se ha narrado, los entrevistados basaron sus relatos de la transición a la vida adulta, atravesados por la elección de una profesión, así como también, por la obligatoriedad del servicio militar en el caso de los hombres. En los mismos se pueden apreciar, por un lado, quienes han vivido estos acontecimientos como traumáticos y disparadores de emociones desagradables, y por otro lado, aquellos que lo han atravesado de una manera agradable.

Seguidamente, se abordará otro momento importante en la adultez joven relacionada a los vínculos afectivos, específicamente a la conformación de la familia.

a.4) Conformación de la Familia

El paso a la adultez, además de la elección de una actividad laboral o académica, implicó para la totalidad de los entrevistados la conformación de una familia, aunque para algunos, los caminos que fueron atravesando hasta la actualidad constaron de diversas vicisitudes.

Cuando se les preguntó ¿cómo conoció a su pareja?, ya sea madre o padre de su hijo con TEA, algunos participantes refirieron haberlas conocido en el momento en el que estaban realizando sus estudios universitarios. Como el entrevistado 1: “Cuando ya estaba con las últimas materias, conocí a la que hoy es mi esposa”. También la entrevistada 2 cuando se encontraba estudiando en Buenos Aires: “Allá, en una fiesta conozco a E., mi marido. Él era estudiante de medicina, me lo presentó una amiga”.

En el caso del entrevistado 4, se reencontró cinco años después, con un amor quien había conocido en una ciudad balnearia mientras hacía la secundaria, y a quien decidió escribirle una carta: “...y dije le voy a escribir a esta chica, porque debe estar acá en Bahía, porque ella me dijo que iba a estudiar en la universidad. Y le escribí a Oriente y ahí empezamos carta va, carta viene, nos encontramos”.

La entrevistada 5, también narró: “En el último año de secundaria me ofrecieron un trabajo, lo acepté y trabajé allí hasta dos años después, que ahí decidimos casarnos y bueno, me casé a los 19”.

Y la entrevistada 8, asimismo refirió que se casó joven pero sintiéndose una adulta y que tuvo que pedir la autorización de su padre para hacerlo: “Yo creo que no era adulta, pero yo me comportaba como una adulta... bueno, nosotros nos casamos a los 18 años, le tuve que pedir autorización a mi papá”.

En cambio, otros entrevistados, conformaron la pareja un tiempo después, como la entrevistada 14: “No éramos ningunos chicos yo tenía 28 años y él tenía 33. Y bueno, empezamos a construir la casa y cuando yo, a ver, al año y pico nos casamos”.

Al contrario de las experiencias narradas hasta ahora, la entrevistada 13, pasó por diferentes situaciones traumáticas, relacionadas con la constitución de la familia. En primer lugar, comentó que se casó con su primer esposo a los 23 años pero “tuvimos un choque brutal, H. murió en el acto y yo me salvé de milagro”. Luego, a los 26, se volvió a casar pero “me casé con él y la pasé muy mal, después me divorcié” y alrededor de los 35 años “se me empezó a acercar un loco, un psicópata, que se hacía el bueno, y en una de esas por un accidente quedo embarazada de H. [hijo con TEA]”.

En resumen, en la mayoría de los entrevistados la etapa de la adultez joven estuvo caracterizada por dos eventos importantes: la búsqueda de actividades laborales o académicas y la formación de la familia. Como ya se mencionó, este período para unos tuvo la presencia de incidentes críticos (Bolívar, 2012), es decir, de momentos caracterizados por vivencias traumáticas o estresantes. Sin embargo, para otros, fue un proceso típico, sin estas características.

Posteriormente, se expondrá un momento histórico para el conjunto de los entrevistados, que da lugar a una fase crítica (Bolívar, 2012) en la vida de éstos. La misma ocurre luego de la constitución de la pareja y que concreta a la constitución familiar: la búsqueda de un hijo, el embarazo y su nacimiento. Es a partir de dicho período donde hay un giro en las vidas de estas personas, que conlleva múltiples situaciones que son experimentadas como factores de estrés.

b) Factores de estrés relacionados al cuidado del hijo con TEA

Los relatos de cada entrevistado dan cuenta de las dificultades atravesadas no solamente desde el diagnóstico de un hijo con autismo, sino también, anterior a éste.

Para sistematizar la información recabada y presentarla de una manera organizada, se realizó la Tabla 3 (Anexo3) con el fin de visualizar los ítems expuestos y la aparición de los códigos correspondientes en cada una de las entrevistas.

Así, se puede observar, que desde el embarazo, el nacimiento y la detección de los primeros síntomas ya comenzaban a gestarse situaciones disparadoras de estrés, de angustia y malestar que se describirán a continuación.

b.1) Embarazo y Nacimiento del Hijo con TEA

El embarazo es un momento en la vida de las madres y padres que puede ser fuente de múltiples emociones y sensaciones. Para la mayoría de las entrevistadas, ante la pregunta “¿cómo fue tu embarazo?”, consignaron que fue vivido con bienestar, como refieren la entrevistada 2 “yo el embarazo la pasé bien, estuve muy bien”, y la entrevistada 3 “yo tuve un embarazo perfecto, no tuve ningún inconveniente”.

Sin embargo, cuando existen complicaciones, ese momento de bienestar y alegría, puede transformarse en una fuente de estrés y preocupación, como es el caso de cuatro de los

quince entrevistados, quienes refirieron problemáticas en el curso del embarazo y/o en el nacimiento de su hijo. Por dicho motivo se considera a este momento de su vida como un incidente crítico (Bolívar, 2012).

Así, el entrevistado 1, relató como traumáticas las experiencias vividas en el curso del embarazo de su esposa debido a las complicaciones perinatales que tuvo la mujer y su hijo:

Y mirá, este, E. [esposa] ya tuvo muchos problemas desde el embarazo... más de una vez pensábamos que H. ya no estaba... que lo había perdido... así que fue un embarazo de riesgo, muchos meses de reposo... Y, viste, para nosotros, éramos nuevos en esto, primer bebé y todo y fue bastante traumático... bastante traumático... para E., para mí... bastante traumático... esteee, más todo lo que vino después... mirá al séptimo mes... al sexto mes, el ginecólogo dijo que la curva de crecimiento ya había empezado a decrecer... ya no seguía la curva normal sino que había empezado a decrecer... ya no, no crecía como debía crecer [carraspea] a los siete meses y medio se le presenta a E. cálculos en la vesícula... hubo que operarla, sacarle la vesícula con el embarazo... Porque era muy riesgoso sacarlo... y ... bue... a los 8 meses nació, ya... por cesárea... pero nació ya con problemas. Nació ya con falta de oxígeno...

La entrevistada 9, por su parte, recibió la noticia con felicidad, aunque ante la presencia de diversos síntomas, sintió no solamente el malestar físico propio de las complicaciones en el embarazo, sino también la carga emocional tras dicho suceso, lo que se puede inferir por su relato:

El momento más feliz fue cuando quedé embarazada . . . hasta que me empecé a sentir muy mal, padecí mucho los síntomas, muchísimos, nunca pensé que fuera tan duro. Y empecé con pérdidas chiquitas . . . Después a los tres meses, casi cuatro, tuve una pérdida grande de sangre y ya pensábamos que lo había perdido y ese fue creo el

momento más duro, porque estábamos esperando ahí y yo veía a las mujeres todas embarazadas y yo esperando a ver si todavía estaba o no. Y no me paraba la hemorragia... había habido un desprendimiento importante de la placenta, pero seguíamos adelante . . . porque nació prematuro H., nació H., nació porque eran la 36 semanas, no tenía oxígeno, me hicieron un estudio y no le llegaba oxígeno... por el cordón umbilical... Entonces había que sacarlo porque... y de hecho H. salió con distrés respiratorio. Y yo sentía que algo venía mal, viste.

Por otra parte, la Entrevistada 13, también tuvo complicaciones en el embarazo y el nacimiento de su hijo, sin embargo, no solamente que su embarazo no fue recibido con alegría, como las anteriores entrevistadas, sino que también reveló otros factores de estrés tanto en la dimensión Psicoemocional-Vincular, presentando dificultades en la relación con la pareja y su ex esposo, y sentimientos de angustia y soledad, así como en la de la dimensión Socio-Ecológica, manifestando dificultades económicas:

Fue un embarazo no deseado . . . no supe al principio que estaba embarazada porque seguí menstruando, lo pasé muy, muy mal sola, porque el padre biológico de mi hijo no aparecía . . . muy mal, no sabía que hacer... bueno, así transcurrió el embarazo, conmigo muy angustiada, lloraba siempre, estaba sola, no tenía a nadie en quién confiar, a nadie para nada . . . en el momento del parto sin visitas, sin nadie, fue.. ochomesino y... cuando nació tenía un nudo real de cordón... y... y bueno, ahí estuve, bueno y me fui de la clínica, [el padre del hijo con TEA] le pidió plata a mis amigos, pagó con la plata de mis amigos que nunca se les devolvió y bueno... fue algo muy angustiante porque estaba sola, tenía a los demás chicos chicos con la cabeza llenada [por su ex marido] para que les dijeran bastardo al nene.

En estos relatos, que describen el estrés perinatal, se observan las múltiples dimensiones involucradas en los procesos de salud – enfermedad que refiere la PNIE (Dubourdieu y Nasi, 2017). En todos los casos, la dimensión Biológica es la que se encuentra involucrada, ya sea por un curso normal o bien ante los problemas que manifiestan en el embarazo.

Además, confluyen los aspectos de la dimensión Psicoemocional-Vincular, en torno a la expresión emocional, en la cual se contrastan dos tipos de relatos, por un lado quienes recibieron con felicidad y alegría su embarazo y el curso del mismo, y por el otro, quienes relataron experiencias vividas como traumáticas, duras, de soledad, de angustia que afectan al sistema de alostasis, pudiendo generar una sobreestimulación o un funcionamiento inadecuado, propios de la carga alostática (McEwen, 1998).

Por otra parte, en la complejidad narrada por la entrevistada 13, además de la dimensión Socio-Ecológica, frente a las dificultades económicas que describió, también se evidencia la importancia de las redes de apoyo y los vínculos afectivos, que tal como postulan Dubourdieu y Nasi (2017), son factores de protección de la salud y amortiguadores de la respuesta de estrés.

A continuación, se abordarán las experiencias narradas por los entrevistados, en período en el que comenzaron a notar un desarrollo atípico de sus hijos.

b.2) Señales de Alarma en el Desarrollo del Hijo con TEA

De las entrevistas administradas, al preguntar “¿cómo fue el recorrido para llegar al diagnóstico de su hijo?” fueron diversos los signos de alarma que alertaron a los padres y madres, en algunos casos, fue la propia persona la que registró los mismos y en otros, fueron advertidos por personas ajenas a la familia.

Por tal motivo, se describieron cuatro temáticas pertenecientes a la codificación realizada, la primera, la detección intra y extra familiar; la segunda, las conductas de neurodesarrollo atípico, que son las señales de alarma propiamente dichas; la tercera, la falencia de detección temprana en profesionales; y la última, las emociones asociadas, que corresponden a la dimensión Psicoemocional-Vincular.

Entonces, ante la pregunta disparadora, algunos de los entrevistados notaron conductas de un neurodesarrollo atípico, dado a la comparación que realizaban con otros niños, ya sean los hermanos del hijo con TEA u otros pequeños fuera de la familia, esto último corresponde a la descripción de detección intrafamiliar.

La entrevistada 2, por ejemplo, pudo ver las diferencias que había entre su hijo y la hija de una amiga de ella. Además, mencionó una de las señales de alarma relacionadas al área de la comunicación, dado que aún no hablaba y lo llamaban y no atendía. También, en cuanto a las dificultades en torno al sueño y la inquietud motriz, por lo que manifestó:

H. era un bebé hermoso, pero al tiempo empiezo a notar que se comportaba diferente, yo tenía la nena de una amiga, sé que no hay que comparar pero yo veía que ella ya hablaba y H. todavía nada... y no dormía, era inquieto, estaba todo el tiempo moviéndose. Bueno, justamente, yo veía que las conductas que él tenía no eran normales. Tendría un año y medio y ya esquivaba la mirada, lo llamaba y no atendía, no miraba. Pensábamos que era sordo.

Por otra parte, la entrevistada 5, hacía comparaciones entre otros niños y le manifestaba su preocupación al pediatra que atendía a su hija. Sin embargo, este le sugería esperar y darle tiempo para que pudiese *madurar*, así relató:

Yo comparaba, que no podía comparar los tiempos de un niño con otro, pero a mí me parecía que, me daba cuenta que los tiempos eran demasiado extensos. Así que yo le

insistía [al médico] en que H. tenía algún problema... y... siempre me decía “ay no”, “pero mire Dr., babea” , pero “no, mirá todo el rato que está acá y no babea”, “pero no se sienta” , “Dale tiempo, le falta madurar”.

La entrevistada 6, quien tiene dos hijos con autismo que son mellizos, pero con diferentes niveles de necesidades de apoyo; H. con nivel 2, quien necesita ayuda notable, y R. con nivel 1, quien necesita ayuda; expresó: “H. no emitía ningún sonido... y yo tenía a R. para poder compararlo, aparte de todo, ellos tienen una hermana de cinco años más grande”.

Por otro lado, la entrevistada 9, refirió dificultades en cuanto al desarrollo psicomotriz: “Dos años le costó caminar a pesar de que era flaquito, caminó a los 15 meses, veíamos que no reaccionaba como los demás nenes”.

La entrevistada 10, en cambio, fue alertada por las docentes de la guardería a la que asistía su hijo quienes observaban déficits en el área de interacción social y de la comunicación y el lenguaje:

Cuando él iba a la guardería, teníamos una guardería cerca del trabajo, cuando tenía dos años nos empezaron a decir que él por ahí se tendía a aislarse, a quedarse solo... nosotros sí nos dábamos cuenta que hablaba muy poquito, pero bueno, es como que ellas nos dijeron en la guardería, las maestras de la guardería, ellas fueron las primeras que nos dijeron que les parecía como que algo le pasaba a H. que para nosotros era el primero y bueno, uno lo veía tan lindo, tan alegre, siempre bueno.

Además, al igual que la entrevistada 5, la entrevistada 13 narró las dificultades que encontraron con respecto a los médicos que atendían a sus hijos, para detectar tempranamente las señales de alarma del autismo que ella percibía, entre las cuales estaban el déficit en el desarrollo psicomotriz y la hiposensibilidad sensorial:

Desde que nació era hipotónico, y le gustaba estar mucho en la cuna, y me acuerdo que una vez yo estaba corrigiendo exámenes, y tenía el cochecito hacia arriba de la cama, y lo vi, y tenía todo el oidito lleno de pus, y no lloraba, no nada, o sea, era como que no sentía. Iba al pediatra y el pediatra me decía que no, que yo estaba loca, que el chico era normal, que estaba todo bien. Y hubo un momento en que parecía normal, ¿no?, hasta los siete meses. Ahí jugaba, miraba las cosas, se entusiasmaba con los colores, todo. Y a los siete meses, y me acuerdo porque yo cuando lo bauticé, que empezó, hizo así [gesto con la mano de dar un vuelco], empezó a no sostener la cabeza y a caerse de costado y ahí la madrina me dice, no te enojés, pero me parece que el nene tiene algo.

Hasta aquí, se puede evidenciar que las entrevistadas narraron como señales de alarma las conductas que mostraban un neurodesarrollo atípico, como aislamiento, inquietud, retraso en el lenguaje, en el desarrollo psicomotor y en la integración sensorial. En las siguientes entrevistas, los signos de alerta fueron el llanto.

En cuanto a ello, la entrevistada 3 manifestó su desesperación ante el no saber interpretar el llanto de su hijo, a quien le ofrecía diversos estímulos pero que eran rechazados, por lo que refirió:

H. lloraba, y lloraba, no había forma de callarlo, no quería teta, no quería upa, no quería moisés, no quería cama, no quería nada... Y ahí arrancó el tema de llorar... *toodos* los días, todos los días, no sabíamos si tenía hambre, si tenía sueño, si tenía hambre nuevamente, si quería salir, si quería abrir los ojos, si quería cerrarlos, nada...

En este sentido y en relación también a lo que mencionaban las entrevistadas 5 y 13, en donde el pediatra no percibió las señales de alerta tempranas, la entrevistada 14 mencionó:

Después él tenía un desarrollo normal, es más, el pediatra no se dio cuenta nunca de lo que le pasaba a H. Lo que empezó a tener fue, ¿cómo se llama?, el espasmo del sollozo, creo que se llama.

Por otra parte, otras de las señales registradas por los entrevistados corresponden a los patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, la entrevistada 6 dijo: “Cuando iba a entrar al consultorio se pegó al umbral a mirar el ventilador y estaba como extasiado y toda su vida le gustaron los ventiladores”.

Con la misma temática de rigidez, el entrevistado 4 comentó: “tenía unas reacciones que para nosotros eran nuevas, qué sé yo... el ventilador por ejemplo, se quedaba bloqueado, ¿viste? que a ellos les llama y... para nosotros sacarlo... lo sacabas de ahí y se enojaba”.

Por otro lado, al igual que la entrevistada 14, hubo dos padres que refirieron que inicialmente las pautas de desarrollo eran “normales”, a continuación el entrevistado 7 comentó:

Las pautas de crecimiento fueron totalmente normales, ¿no? sostener la cabeza, sentarse, todo. Nada nos hizo presumir que le pasaba algo. Pero nos llamaba la atención que año, año y medio, dos años, me dijo el pediatra . . . vamos a esperar seis meses más, no hablaba H., no emitía ningún sonido.

Relacionado también a la rigidez en los patrones de comportamiento, la entrevistada 10 además narra las dificultades en el sueño de su hijo, de lo que se desprende que ella también sufría de la inhibición del mismo, por lo que la alteración del ritmo circadiano pudo haber contribuido a diversas complicaciones futuras (Maury, 2019) y ser una fuente de estrés en sí misma. Así relató:

No sabés lo que era con H. porque a veces no lo podíamos hacer dormir . . . Después los juguetes, me llamaba la atención que él, por ejemplo, a mi marido le traía un autito

y todo eso, lo ponía en fila, los daba vuelta y le hacía girar las ruedas y se ponía así [gesto de apoyar la cabeza en la mesa mirando el auto] a girar las ruedas, después tenía una madera y golpeaba esa madera pero bueno, en ese momento yo no tenía ni idea de lo que era, a él le encantaba ir afuera a abrir el agua, la canilla, y mirar cómo corría el agua y hacer así.

En el mismo sentido, en cuanto a los patrones restringidos de comportamiento y también a las conductas comunicativas, el entrevistado 12, mencionó además la percepción de que su hijo de bebé era un niño “normal”, pero que luego comenzó a mostrar un cambio en su forma de comportarse:

H. cuando era bebé, era un bebé normal, es más, haciendo así [gesto con la mano extendida], te pedía, decía, hablaba “papá”, “mamá”, “la leche”, ¿viste?, en el idioma normal de... de un bebé ... se lleva un año y medio justito [con la hermana] y ahí empieza el cambio de comportamiento de H., entonces, primero lo aducían todos a que era por el nacimiento de la hermana, ahí dejó de hablar, las palabras que pronunciaba las dejó de pronunciar . . . las conductas repetitivas en el sentido del autito o que se quedaba mirando el ventilador viste, todas esas conductas típicas que te van marcando, ¿no?

Continuando con las dificultades en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, la entrevistada 8 expresó que les parecía una problemática vinculada a lo auditivo:

Pero cuando yo empecé con los primeros síntomas de H., que a primera instancia, eh... parecía, digamos, un problema de audición, viste, que no prestaba atención, y ella [su abuela] decía “no, este nene es sordo, este nene es sordo”.

Finalmente, el entrevistado 15, encontró señales de aislamiento social y del procesamiento sensorial: “estaba siempre escondido, no le gustaban los lugares abiertos, no

les gustaba ir en carpa porque quería el lugar cerrado. Le teníamos que armar un corralito si íbamos a comer un asado afuera, quería estar ahí”.

Se puede observar, que dentro de lo que llamó la atención de los padres y madres aparecen una diversidad de señales de alarma vinculadas a la descripción de conductas de neurodesarrollo atípico, tales como: trastornos en la interacción social, vinculados al aislamiento; trastornos del sueño; trastornos en la comunicación expresiva y receptiva; retraso en el desarrollo psicomotor; rigidez en el comportamiento e intereses restringidos, déficit en el procesamiento sensorial y llanto, tal como señala el DSM 5 (2013).

Asimismo, dentro de la dimensión Psicoemocional-Vincular, se enfatiza la incertidumbre y preocupación que les generaban las diversas señales de alarma y los obstáculos para encontrar respuestas ante las mismas.

En este sentido, algunos padres y madres relataron acerca de la posibilidad de que se tratase de otro diagnóstico, por lo que ante las negativas de los profesionales, ellos construían sus propias explicaciones a lo que les estaba sucediendo, por ejemplo, algunos entrevistados creyeron que sus hijos tenían hipoacusia, cuando en realidad, se correspondía con lo que Rivière (1998) denominó *sordera central*, en la que el niño ignora el lenguaje completamente.

Es importante destacar, que esta dificultad con la que se encontraron algunos entrevistados a la hora de expresar sus inquietudes a los pediatras de sus hijos y en la búsqueda de respuestas ante las visibles problemáticas que les manifestaban, todos relataron verbal y no verbalmente, indignación o enojo, lo que luego confirman con el recorrido diagnóstico y la multiplicidad de emociones relacionadas a él que se tratarán en el siguiente código de análisis.

Finalmente, estos relatos indican además, un momento histórico en la vida de los participantes, considerado como una fase crítica, a partir de la cual se generó un cambio en la vida de los mismos (Bolívar, 2012).

b.3) Recorrido Diagnóstico: El Peregrinaje

Dentro de esta unidad de análisis, retomando la pregunta realizada con anterioridad “¿cómo fue el recorrido para llegar al diagnóstico de su hijo?”, se puede resumir en palabras de los siguientes entrevistados, la entrevistada 10: “De ahí en más, viste, empecé el peregrinaje de todo”; el entrevistado 12: “Empezamos a peregrinar, ¿viste?, a ver qué pasaba”. Y, finalmente, la entrevistada 13: “Y bueno, ahí fue un largo peregrinar sola, durante siete años”.

Es justamente en este *peregrinaje*, que fue dividido en diferentes unidades temáticas, puesto que todos los entrevistados tuvieron dificultades para arribar a un diagnóstico temprano o no obtener el diagnóstico adecuado, así como también, algunos de ellos recibieron malos tratos de los profesionales que los atendieron, ya sea por descreer de las dificultades que observaban en sus hijos, o bien por realizar certezas pronósticas negativas.

En este último ítem, Dubourdieu y Nasi (2017) sugieren que los mensajes negativos que brinden los profesionales serán reforzadores de la cascada neuroquímica del estrés, disminuyendo su bienestar. Para dar cuenta de ello, a continuación se expone lo mencionado por la entrevistada 3:

Ahí empieza el ir a los médicos . . . Así estuvimos 10 meses... cinco pediatras cambiamos... pasaron estos 10 meses... cuando, cuando caemos en lo de D. [neurólogo], D. hace una entrevista mirándolo nada más, eh, después de eso nos tiró con municiones que nosotros... que iba a ser un niño tonto, que iba a ir a una escuela para chicos, esteee... que no iba a aprender nada, que iba a tener un retardo muy

severo, que no nos, que no tengamos proyectos con ese chico porque no podíamos hacer nada... todo así, eh... Nosotros... y con H. así... a upa...

En relación a ello, la entrevistada 9 transitó por diversos profesionales antes de obtener el diagnóstico de su hijo:

Ese recorrido siguió con visitar médicos. Primero el pediatra, visitar estimuladores, hacer terapia ocupacional. Pero era para estimular, hasta ahí no teníamos el diagnóstico . . . Y empezamos el recorrido de todos esos profesionales, profesionales, con los que yo me presenté hace tantos años a un médico F., que era un neurólogo de neurólogos. Era un hombre muy frío y nos dio un panorama muy oscuro, como que no iba a caminar, que iba a ir para atrás, no iba a hablar . . . Y así, desde entonces que visitamos un montón de médicos y terapias.

Otra de las problemáticas que atravesaron los entrevistados, como se mencionó con anterioridad, fue la dificultad para encontrar el diagnóstico adecuado. A la entrevistada 5 se le dijo: “El neurólogo la vio moverse un poco, con algunas preguntas y me dijo que le faltaba estimular ... [más adelante] que tenía Síndrome de la Tourette”. La entrevistada 10, en cambio, obtuvo otro diagnóstico previo: “El diagnóstico ahí empezó que era un retraso madurativo”. Y la entrevistada 2 refirió: “Entonces el primer diagnóstico que nos dio [el médico] era de Trastorno del Lenguaje”.

En palabras de la entrevistada 8, se pueden hallar los diversos ítems referidos con anterioridad al recorrido diagnóstico, el desconocimiento de los profesionales acerca de los indicadores tempranos de autismo, el destrato o maltrato recibido, la minimización de la sintomatología y el *peregrinaje*:

[el pediatra] me dice: “mirá, esperá porque para mí son celos”, es lo que él me dice: “son celos, justo nació la hermana, le sacaron a la mamá”... eso me justificó y . . .

Pero yo, para esto, ya había intentado consultar . . . tampoco sabía a dónde ir, porque más que el pediatra, vos consultabas, ¿no? Pero él decía, esperá. vos esperabas. . . . bueno, esperamos un año más, cumplió los 4, yo sabía que H. estaba peor . . . yo dije, bueno, hay que buscar a otra persona . . . [buscamos] un especialista de oídos porque él estaba ya en los 4 años y él tenía muy poco lenguaje más bien hacía los gritos y digo, por ahí es cierto que tiene algún problema de oídos, bueno, me atendió un especialista . . . o sea, de muy mala gana y era uno de los temas que escuché que le pasó a muchos padres de la misma época, este chico es re caprichoso, lo que tiene es un problema de que le están dando muchas libertades . . . y yo decía, ¿a dónde vamos? y [lo llevamos] a una pediatra . . . cuando la doctora lo vio se imaginó que algo fuera de lo normal había. Entonces me dice, yo te voy a derivar con una especialista y por ahí te van a poder ayudar con H. Entonces me derivó a un centro de diagnóstico . . . Entonces, cuando nos reúnen, nos dicen, bueno, viendo la forma en que pudimos un poco comunicarnos con H., y que sé yo qué, ellos dicen que aparentemente hay lo que se llamaba antes el TGD.

Como se mencionó, otra de las situaciones en las que se vieron afectados los entrevistados, fue cuando los profesionales minimizaban las observaciones que ellos hacían de las problemáticas que presentaban sus hijos, como relata la entrevistada 11: “primero al neurólogo, . . . primero nos dijo, no, este chico debe ser un malcriado, no debe tener nada”.

Por otra parte, al ser los entrevistados de la Provincia de Buenos Aires, muchos de ellos se vieron en la necesidad de continuar el *peregrinaje* en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, dada la falta de respuestas que encontraban en su ciudad.

Por ejemplo, la entrevistada 1 refirió: “de ahí en más empezamos todo el camino, porque acá no dábamos pie con bola, terminamos en Buenos Aires”. Y la entrevistada 2 dijo:

“Así que decidimos ir a ver a un grupo de profesionales que estaban empezando con todo esto del autismo, allá en Buenos Aires”. Al igual que la entrevistada 10: “yo quiero hacer una consulta con otro médico, entonces me mandan a Buenos Aires”. La entrevistada 5 refirió: [la médica le sugirió] “que fuéramos al Garrahan a ver a alguien del equipo de ahí, de TGD.” El entrevistado 12 viajó al mismo hospital: “De hecho, viajé al Garrahan, cuando viajé al Garrahan, viajé yo solo al Garrahan para ir buscando asesoramiento, todo, cómo podíamos encarar el tema”.

Por otra parte, como se puede observar, los entrevistados al arribar al diagnóstico, refieren las siglas TGD, haciendo referencia a la clasificación diagnóstica del DSM 4 (APA, 1994), que se utilizaba en aquella época, en la que el autismo entraba dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Finalmente, como indican Dubourdieu y Nasi (2017), el diagnóstico implica un impacto emocional importante, en este caso en las madres y padres entrevistados, y la forma en que se transmite el mismo, es fundamental ya que tendrá repercusiones biopsicológicas.

Como refieren las autoras, la comunicación del diagnóstico, afecta a toda la red PNIE, por lo que los pensamientos, creencias y expectativas de los individuos, tienen un poderoso efecto sobre la misma. Un mensaje desesperanzador o una sentencia pronóstica, provocará un efecto en la red PNIE que repercutirá negativamente en la salud de los entrevistados.

Por dicho motivo, a continuación, se abordará el impacto emocional frente al diagnóstico.

b.4) Impacto Emocional Frente al Diagnóstico

Como se narró con anterioridad, la comunicación del diagnóstico va a afectar a la red PNIE e impactará de forma negativa cuando los mensajes brindados por los profesionales son desesperanzadores (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Por ello, ante la pregunta “¿cómo le impactó la noticia?” surgieron múltiples estados emocionales que hacen referencia a aquel momento en la historia de sus vidas y que se vieron reflejadas en los relatos, entre ellas: la culpa, la angustia, el miedo, el estrés, el sentimiento de responsabilidad, el dolor.

Tal es el caso, en donde la entrevistada 3 narra la salida del consultorio del neurólogo junto a su esposo: “salimos pero muertos. Caminando pero muertos. Muertos, destruidos los dos en la vereda, llorando, no entendíamos, no sabíamos qué hacer, qué era lo que teníamos... eso fue muy, muy golpe, muy duro”.

Se pudo observar que las sentencias pronósticas negativas generan un impacto emocional devastador. Asimismo, algunas entrevistadas también refirieron sentimientos de culpa y estrés, por ejemplo, ante la pregunta disparadora la entrevistada 8 contestó:

Mal, destruida . . . estaba muy mal, asustada y ella [la psicóloga] me decía que era muy común que la mamá se sintiera culpable, que era de lo genético, que era culpable y te ponés a pensar, qué locura, pero bueno, era el malestar que yo tenía en ese momento, era el diagnóstico que me habían dado. Y yo vivía estresada.

La entrevistada 14, también manifestó sentimientos de culpa vinculados al desconocimiento de la etiología del autismo y su posible “responsabilidad” genética en la problemática de su hijo:

Primero que empezás a, bueno, por lo menos en mi caso, uno, el tema de pensar por qué se produce, si uno tiene alguna responsabilidad, ¿entendés?, aunque sea genética, . . . como que una busca la razón, el origen, de alguna manera, ¿viste?, ¿de dónde viene? Y te genera duda ¿Viste? Y, ¿viste?, por ahí pensar, uy, capaz que viene por mi lado, ¿viste? Es más, cuando hablan así, ¿viste?, de que puede ser algo genético.

Además, los padres y madres coinciden en que el impacto emocional frente al diagnóstico fue vivido con dolor, sufrimiento, dureza, como un golpe o un choque, como un acontecimiento traumático. Así, el entrevistado 1 refirió: “a cualquiera le causa dolor la salud de un hijo con problemas, ¿no? Este... sí... yo lo sufrí mucho siempre”.

Para la entrevistada 2 “fueron momentos muy duros” y la entrevistada 9 expresó: “nunca pensé que iba a ser tan duro, para mí fue dolor”. Asimismo, según la entrevistada 6, lo vivió como una experiencia traumática y también se hicieron presentes los sentimientos de culpa, como en las entrevistadas 8 y 14:

Todo fue como muy traumático . . . Me sentía tan mal, tan mal, tan devastada, horrible. Es horrible, horrible. No sé, me sentía de una forma tan... Culpable, mal, ¿viste?, de todo y de todo... Esos sentimientos he encontrado miles. Sí, muy difícil, muy dramático.

Por otra parte, el entrevistado 4, refirió que lo que le produjo más impacto fue el momento en el que le entregaron el Certificado Único de Discapacidad, tomando conciencia en ese momento del nivel de dificultad que presentaba su hijo:

Fue un choque medio, viste... emm... por el tema de preocupación por la... porqueee ... viste que lo primero que te dicen es que la discapacidad es 100 por 100 . . . y la

más dureza de todo, ¿viste? Que te dicen que... discapacidad 100 por 100... Eso es lo más duro cuando te dan el certificado, porque sin ese papel, no, no conseguís nada.

A diferencia de los otros padres y madres, la entrevistada 5 manifestó alivio al haber encontrado un diagnóstico para su hija, puesto que su *peregrinaje* duró ocho años, como se expuso en el anterior apartado. Por lo que refirió: “o sea, yo al darme cuenta que algo no estaba bien, era porque estaba buscando una respuesta, una ayuda . . . Entonces me pasé 8 años llorando”.

Si bien la entrevistada 5, como se refirió, estaba en la búsqueda de un diagnóstico para comprender lo que le sucedía a su hija, se puede notar que el resto de los entrevistados recibieron la noticia con un impacto emocional severo, en el que se hicieron presentes diversas expresiones como el dolor, la dureza, lo traumático por lo que se lo considera otro incidente crítico dentro de la vida de los mismos.

Sin embargo, una vez recibido el diagnóstico, las dificultades que presentaron las madres y los padres no concluyeron allí. Es decir, se identificaron problemáticas respecto a la búsqueda de orientación profesional y de instituciones adecuadas para el tratamiento o la educación de sus hijos. Las mismas dan cuenta de las peripecias que han tenido que atravesar los entrevistados para finalmente lograr cierta estabilidad en torno a los tratamientos para sus hijos.

b.5) Orientación Profesional e Institucional

Los problemas en la búsqueda de asesoramiento especializado fueron expresados a lo largo del trabajo, ante el peregrinaje en el recorrido diagnóstico, las dificultades para acceder a una evaluación temprana, los malos tratos recibidos por algunos profesionales de la salud, sumado a las certezas pronósticas desesperanzadoras, consideradas como factores de estrés y generadoras de un efecto negativo en toda la red PNIE de las madres y de los padres.

Sin embargo, para algunos entrevistados, ante la pregunta “¿recibió ayuda o contención emocional de alguna institución o profesional?” pudieron describir que una vez recibido el diagnóstico, lograron enfocar la búsqueda de recursos terapéuticos, tanto desde la orientación de profesionales especializados, así como también de instituciones dedicadas exclusivamente a trabajar con niños con autismo, estando acordes a la necesidad de sus hijos. A esto se lo considera un factor de protección (Dubourdieu y Nasi, 2017) dado que las madres y los padres lograron obtener apoyo para ser asistidos ellos y sus hijos.

Pero por otra parte, otro grupo de entrevistados mantuvo las experiencias negativas en lo que respecta a la búsqueda de orientación profesional o institucional posterior al diagnóstico, por lo que implicó que los estresores vinculados a esta categoría se prolongaran en el tiempo.

En el caso del entrevistado 1, refirió ambos tipos de experiencias, ya que encontró profesionales de quienes sintió el apoyo y de otros de los que no, por lo que expresó: “Hay de todo, la verdad que hay de todo... te encontrás con profesionales, la verdad que mucha gente que te sirve de mucho apoyo y otros que realmente no”.

La entrevistada 4 también expuso las recomendaciones que le iban realizando, como por ejemplo, que su hijo asistiera a una escuela especial, donde ella refirió “las escuelas 500” dado que en la Provincia de Buenos Aires, los números de las escuelas especiales, comienzan con dicha cifra. Así expresó:

Nosotros anduvimos... viste que te recomiendan todo... las escuelas 500 y todas esas cosas, pero no, no, nosotros veíamos, las veces que yo iba a buscarlo, notaba que... que no... porque los chicos precisan dedicación y tuvimos la suerte de dar con A., [institución dedicada al autismo exclusivamente] que en A. hizo el primario, el

secundario . . . Gracias a Dios dimos con los profesionales que nos acompañaron, ¿viste?.

Una experiencia similar tuvo la entrevistada 3, quien su hijo también concurrió a la misma institución: “A. es la única institución que te trata lo que es el autismo. Eh, H. tenía 7 años cuando llegamos a A.”.

Por otro lado, así como algunos padres y madres optaron por la educación en escuelas especiales, hubo otros que eligieron la inclusión en escuelas comunes, es así como refirió la entrevistada 10:

Todos me dijeron que lo mande a la escuela primaria acá, que no lo lleve a una escuela especial, así que empezó la escuela primaria, le costó, le costó por supuesto, pero en la escuela había un grupo, un equipo, la escuela bárbaro, así que yo lo ayudaba mucho, a él le gustaba ir.

Asimismo, la entrevistada 11 expresó:

Le conseguimos en una escuela de Grünbein que también tenía integración y eso y él ahí estaba re feliz, terminó la primaria digamos ahí en Grünbein y después hizo los 3 años de lo que sería el secundario básico acá en la nocturna.

No obstante, para la entrevistada 8, la búsqueda de orientación continuó un tiempo más, viajando su esposo nuevamente, dado que ya lo habían hecho en el recorrido diagnóstico, a la ciudad de Buenos Aires para recibir el asesoramiento de un neurólogo que trabajara dentro del área de autismo:

Él dice [el neurólogo de su ciudad], bueno, yo te voy a avisar porque estamos armando equipo en el P. [un hospital interzonal], como para empezar a tratar este tipo de pacientes. Y nunca me llamó, nunca, nunca me llamó. Entonces, lo que nosotros

hicimos fue, empezó E. [esposo], en realidad solo, se fue a Buenos Aires, a viajar a... a... ¿cómo es? al Garrahan, como para buscar opinión de un neurólogo infantil que supiera del tema.

El entrevistado 12 también volvió a consultar en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, para obtener mayor asesoramiento profesional, lo que fue vivido como una experiencia positiva:

En ese entonces me mandaron al hospital de niños, al Gutiérrez y después nos contactamos con el Doctor C., . . . porque nosotros más que nada queríamos saber que lo que estábamos haciendo, si estaba bien, si estaba mal, eh, porque el psicólogo que nos atendía tampoco nunca había tenido un chico con autismo, ¿viste?, entonces era ver cómo estábamos haciendo la cosa y después con el tiempo caímos en el Tobar García, ¿viste?, que es el hospital de niños psiquiátrico, íbamos y contábamos, llevábamos artículos y contábamos con lo que íbamos haciendo y ellos nos asesoraban, a la vez nos asesoraban nos daban los teléfonos para que la psicóloga se contactara con ellos, la verdad que es muy, muy bueno, muy positivo.

Así como narró el entrevistado 12, en donde dejó expuesto que el psicólogo que atendía a su hijo nunca había trabajado con un niño con autismo, la entrevistada 13 expresó: “en aquel momento nadie sabía de autismo, entonces me derivaban a psicólogos que no servían porque le querían aplicar el psicoanálisis, el pibe no jugaba”.

La entrevistada 5 también continuó con las dificultades similares a las que atravesó durante el periodo de recorrido diagnóstico, en donde relató la experiencia negativa que tuvo con un psiquiatra: “porque un día nos peleamos, me tiró el recetario y yo le dije ¡otra más, otra medicación más!, ‘bueno señora, decídase qué quiere hacer con su hija, si la quiere atender o no’ esas fueron las palabras”.

A pesar de todas estas experiencias vividas como negativas, favorablemente todos los entrevistados lograron encontrar en el transcurso del tiempo, instituciones que actualmente reciben a sus hijos ya adultos. En algunos casos se trata de centros de día y en otros en institutos que trabajan con talleres.

Además, aparece la figura del acompañante terapéutico, como parte de la red de apoyo profesional, en donde algunos entrevistados manifestaron experiencias positivas y otros, negativas.

Para la entrevistada 3, el hecho de haber encontrado una rutina para su hijo, le otorga bienestar: “por suerte ahora tiene su rutina, va al centro de día, está organizado y tiene a sus cuidadoras y acompañantes”. Al igual que la entrevistada 9: “Desde que H. tiene 3 años, que tiene acompañantes terapéuticos. Y cuidadora, tuvo desde los 12, cuidadora en casa y acompañante, o sea, el acompañante siempre”.

Asimismo la entrevistada 13 expresó “actualmente, H. va a, A. Bahía Blanca [centro de día], y él va jornada completa, cuatro veces por semana tengo otra acompañante que lo cuida hasta las ocho y media”.

Sin embargo, para la entrevistada 6, la experiencia con los acompañantes terapéuticos no le ha resultado satisfactoria:

Otro *tole tole* [lío] son los acompañantes, ¿viste?, . . . porque yo quiero la excelencia para mi hijo. Si vos no vas a poder hacerte cargo y hacer, o sea aparte, H. va al taller laboral S. R. a la mañana. Hace como cinco años que está ahí, ... Y es un lugar hermoso S. R.

La entrevistada 10 también manifestó su descontento con las experiencias vividas con los acompañantes terapéuticos:

Tuve dos acompañantes terapéuticos porque me los aconsejaron, que tuviera acompañante para salir de todo eso, pero que quede grabado, tuve una experiencia malísima, yo digo, eran paseadores de perro, nada más, lo sacaban a pasear . . . Eso no es un acompañamiento terapéutico.

En conclusión, las experiencias vividas por los entrevistados fueron diversas, tanto positivas como negativas. En general se observan situaciones de complejidad en cuanto a la dificultad de encontrar el asesoramiento indicado en el inicio de la búsqueda. Pero, en contraste con esto, se halla una acomodación a lo largo de la historia de vida, en donde cada entrevistado fue encontrando un apoyo adecuado para sus hijos.

De igual manera, esto no implica que los factores de estrés no persistan, como se narrará a continuación, un ítem de extrema preocupación en las madres y los padres, son la sintomatología propia del autismo, los problemas de salud asociados y las comorbilidades.

b.6) Sintomatología, Problemas de Salud Asociados y Comorbilidades del Hijo con TEA

Como se expresó en el presente trabajo, la severidad del trastorno y los problemas asociados al TEA son fuente de incremento del estrés, del agotamiento y en consecuencia, de una peor calidad de vida de los progenitores de personas con autismo (Bagnato, 2019).

Esto pudo evidenciarse claramente en la narrativa de los entrevistados que tienen hijos con diversas problemáticas asociadas que se fueron desprendiendo principalmente de las preguntas “¿cómo fue el recorrido para llegar al diagnóstico de su hijo?” y “¿qué cosas le generan estrés, malestar o preocupación?”.

Una de ellas, y tal vez la más devastadora a nivel emocional para los padres y las madres, son los trastornos en la conducta, que amenazan a la seguridad propia y a la de

terceros, ya que se presentan manifestaciones de agresividad a otras personas o las autolesiones (Hervás y Rueda, 2018).

Tal es el caso de la entrevistada 2 que refirió, mientras comentaba acerca del recorrido para llegar al diagnóstico, no solamente las lesiones que su hijo le propició a ella misma, sino también la destrucción de bienes materiales, generando un temor sostenido en el tiempo, factor de estrés que se refleja en su relato:

H. fue creciendo y su agresividad también, ya costaba mucho poderlo sostener, a mí me llegó a fisurar una costilla, me ha golpeado muy fuerte. . . . yo me preocupo mucho por él, en las etapas que estaba agresivo realmente me daba mucho miedo, vivía con miedo a que me pegara o le diera un ataque y rompiera todo.

La entrevistada 6, que como se mencionó, tiene hijos mellizos con autismo, también atravesó por situaciones de angustia y cuando se le preguntó “¿qué cosas le generan estrés, malestar o preocupación?” contestó sentirse devastada ante las conductas disruptivas de su hijo:

H. pega, cuando su ansiedad... o no lo puede manejar como dice su psicóloga, lo supera, pega, le pega a su hermano, porque lo tiene más a mano, bueno R. [hermano] está muy enojado y se lo devuelve, y te imaginas que es una batalla campal porque no es lo mismo que se peguen de 5 o 10 años a 27 años que tienen ahora y ellos, separándolos, sí y es un algo que nos devasta a todos como familia, porque en qué posición quedamos nosotros angustiados, mal y ellos también porque más que nada H. que no puede por ahí manejar la situación se siente muy mal . . . cuando se pone mal hasta lo pateo o lo pellizca al perro.

Como la entrevistada 6, en la experiencia vivida por la entrevistada 8 se describe la dificultad que experimenta la familia entera y particularmente los hermanos, ante las conductas agresivas del hijo con TEA:

Hemos tenido una vida muy difícil, las cuestiones difíciles de tomar fuerzas, inclusive esto de B. [hermano] de chiquito vivió unas crisis muy violentas de H. y por el hecho de decir que tengo un hermano así, que le ha pasado todo, ha pasado vergüenza, le ha pasado esconder al hermano.

Además, el entrevistado 1 también narró las dificultades que atravesó debido a la violencia que comenzó a manifestar su hijo, sumado a la presencia de alucinaciones:

Sobre fines del 2020, fines no, a mitad... empezó a tener crisis muy severas, muy severas de ponerse violento, de autoagredirse, de ver alucinaciones, de ver no, de escuchar... de escuchar cosas que no estaban... Y... [permanece en silencio unos segundos y lagrimea] y la verdad que se nos complicó mucho. . . . Llegó un momento que realmente era muy difícil, que realmente estaba descontrolado todo el día... todo el día... con ataques muy fuertes.

En la narrativa de la entrevistada 13, no solamente queda expuesta la compleja dimensión de las conductas autolesivas, sino también las dificultades del sistema de salud para atender a las demandas de personas con autismo no verbal, y al igual que el entrevistado anterior, fueron situaciones que se desencadenaron en el contexto de confinamiento vivido por la pandemia del COVID-19:

Pero sí tengo eventos muy... una vez pasó la cabeza por el vidrio, dos veces pasó la cabeza, cuando era más chico, arriba de la nariz tiene puntos, porque se metió la cabeza por un vidrio del lavadero y vino todo sangrando y hubo que coserlo. Y la última vez fue durante la pandemia, yo tengo una puerta balcón, y pasó. Estaba el

acompañante atrás y pasó la cabeza y se cortó. Y bueno, corriendo, justo con la pandemia, no lo atendieron en el hospital, lo llevamos y al año siguiente resulta que se le empieza a infectar, ahí atrás [señala la nuca]. . . . Y cuando se le bajó la infección, . . . se dieron cuenta de que tenía un vidrio todavía, tenía un vidrio, el vidrio incrustado de 7 centímetros que fue un milagro que no se le cortara, se le había encapsulado.

Continuando con la problemática de las conductas agresivas, también se halló la asociación con los trastornos en el sueño, los cuales se encuentran íntimamente ligados con los problemas de comportamiento, la agresión física y la irritabilidad (Mazurek y Sohl, 2016).

Esto se puede representar siguiendo la narrativa de la entrevistada 9, quien además de expresar las dificultades atravesadas a partir de las conductas agresivas, también manifestó los trastornos del sueño que atravesó su hijo:

H. golpeaba tanto, yo quería atajarlo, y como él se golpea así [golpes en la cabeza con palma abierta], incluso así [muestra el puño cerrado], me dio acá en la sien [se señala] y me dejó un traumatismo, todo el ojo negro, todo. Era la primera vez que mi hijo me pegaba así tan fuerte. . . . era todo el día, los ataques, todo el día. Hacíamos turno para dormir.

Los golpes en la cabeza suelen ser una de las formas más frecuentes de autolesión (Summers, et al., 2017), también se vieron reflejados en el relato del entrevistado 15, que al preguntársele por la rutina diaria de cuidado de su hijo, se desprendieron las dificultades relacionadas no solo a los golpes sino también a los trastornos en el sueño, sumado a que su hijo aún utiliza pañales para dormir y presenta una ausencia total de lenguaje verbal:

Cuando parecería que está todo calmo ahí empieza la tempestad. Ahí tira todo. Sacarse, sacar las sábanas, sacar las frazadas, tira. . . . se quita la ropa, la parte

superior, la parte de abajo, se le saca los pañales también. ... Lo que dispararía el tema de que se corta el sueño es si se, se produjo un pis o lo segundo, digamos que se haya hecho completo, digamos materia fecal. Ahí se complica el doble ... Se rompió la cadena de la normalidad del sueño y eso le genera descontento y ahí vienen otro tipo de conductas, también es un problema. Que es: el golpear con la parte posterior de la cabeza [se señala la parte de la cabeza] que sería la parte superior de la nuca, la pared o la ventana del dormitorio con... parecería con los puños cerrados o las manos abiertas golpear las puertas de arriba del placard...

Además, cuando se le preguntó al mismo entrevistado si existían en su hijo conductas agresivas, contestó:

Con la mirada un poco así, media desorbitada y bueno, si puede, puede encarar, puede venirse así como de frente. . . está buscando tirarte los anteojos o por ahí de la remera, una ropa que uno tenga puesta, es decir que es probable que uno ahí se lleve puesto, un rasguño, un arañón, este, algún mordisco en algún caso especial cuando ya el acercamiento es fuerte es decir que se viene encima y debido a la altura que él tiene, que nos supera en 15 o 20 cm, largo, digamos, el cabezazo o a mi esposa tirarle el pelo.

Por otra parte, la pica es uno de los trastornos que también se encuentran presentes en las personas con autismo (Summers, et al., 2017), así, la entrevistada 13, quien su hijo también tiene autismo no verbal, mencionó:

Y otras cosas que ha hecho fue tomarse todo lo que encontraba. Ahora no, ahora es selectivo, no se toma cualquier cosa, pero se ha tomado aguarrás, se ha tomado remedios, entrando así sigiloso, porque yo no los tengo, yo tengo la casa preparada para

una persona especial pero cuando puede se ha tomado, una vez se emborrachó con colonia de baño y bueno, hay que tener cuidado.

En el relato de la entrevistada también se expuso la necesidad de adecuar los factores físico ambientales, importantes en la dimensión Socio-Ecológica, para la seguridad de su hijo.

Por otra parte, la epilepsia es otra de las comorbilidades que pueden presentar las personas con autismo (Keller, et al., 2017). Así, el entrevistado 1 refirió: “ahí empieza toda la historia de controlar su epilepsia”. Y la entrevistada 3, mencionó: “él tenía unas... ehhh... contracciones de músculo, se acurrucaba así [hace el movimiento con su cuerpo] piernas y pies, y largaba para atrás y bueno, eso era, un síndrome de West”.

También la entrevistada 13 narró no solamente la problemática referida a la epilepsia, sino también los trastornos de conducta asociados:

Mientras tomó el topiramato eran [episodios] de ausencias. Nunca convulsionó en ese tiempo. Cuando a finales de 2017 un neurólogo le sacó la medicación sin haberle hecho un electroencefalograma, porque no se deja, empezó con uno trastornos de conducta serios: golpes a sí mismo, cabezazos y no dormía y finalmente hizo una convulsión que cayó rígido sobre el banco de la cocina y luego lo tratamos de acostar y ahí comenzó con un estertor que parecía que se moría y no reaccionaba. Le dieron en el hospital una dosis muy elevada de un antiepiléptico, reaccionó pero se babeaba mucho. Se normalizó con la vuelta al topiramato.

Finalmente, en cuanto a la sintomatología propia del autismo, dos entrevistados mencionaron las dificultades que mostraron sus hijos a nivel conductual dado la rigidez cognitiva que presentan.

En el caso de la entrevistada 5, su hija manifiesta signos de rigidez cognitiva en cuanto a la organización de su rutina diaria, necesitando una anticipación, puesto que sin ella, se desencadenan conductas disruptivas a las que la madre refirió como “berrinches”:

Necesita ayuda, necesita que la bañemos, necesita que la higienicemos cuando está indispuesta, cuando va a hacer caca, y todo eso. Necesita atención . . . Es muy rutinario . . . Es que si no es así tan estricto, y a veces cuando no se puede cumplir la rutina o cualquier cosa, había problemas. Entonces tratamos de... ahora cuando me pregunta “¿a qué hora me voy a bañar?” digo a la tarde ¿cuándo quieres bañarte? “a las 7”, bueno, más o menos por ahí...si hoy se tiene que bañar, sé que va a haber un problema, que vamos a tener un berrinche lo llamo yo, cuando ya hace esta historia, ¿no? sé que vamos a tener un berrinche.

Para la entrevistada 10, la rigidez cognitiva que presenta su hijo, está dada por la negativa de hablar con mujeres menores de 40 años, lo que perjudica el vínculo con su hermana y a las actividades de la vida diaria, como sentarse en la mesa para comer:

Él no quiere saber nada con las chicas lindas o chicas jóvenes. Entonces, él mismo pone sus 40 años, a partir de los 40 años sí la quiero, pero después no las quiero. Entonces, él, el problema que tiene es con su hermana en la casa, que es el problema más grande que tengo y que tuve, que él venía con una relación bárbara con su hermana pero después cuando empezó a verla como una mujer, crecer, ya no quería saber nada, él cero relación con su hermana a tal punto, bueno, que él por ejemplo si poníamos la mesa, él no se quería sentar en la misma mesa con su hermana.

En el relato de todos los entrevistados, se pudieron evidenciar varios aspectos que se consideran como factores de estrés crónico, por un lado, las dificultades que atraviesan estos padres y madres ante las problemáticas severas que presentan sus hijos.

El impacto físico y principalmente emocional ante las conductas agresivas o autolesivas; la rigidez cognitiva; la pica, llevando a la familia a adaptar el hogar y cuidar constantemente que su hijo no ingiera productos no comestibles; la epilepsia; los trastornos del sueño, que afectan no solamente a la persona con autismo, sino a quienes están bajo su cuidado dado que deben gestionar la situación ante dicha problemática.

Por otro lado, se evidenciaron las necesidades de apoyo constante que necesitan estos adultos con TEA dada la severidad de los síntomas. Algunos entrevistados narraron el hecho de despertarse ante los problemas del sueño, vestirlos, bañarlos, cambiar pañales o toallas higiénicas.

Finalmente, dichas situaciones narradas llevaron a los padres y madres a tener que realizar consultas con psiquiatras, hallando dificultades para encontrar la medicación adecuada y en algunos casos se decidió por la internación psiquiátrica, temas que se tratarán en los siguientes apartados.

b.7) Internación Psiquiátrica

Otra de las situaciones más angustiosas que narraron los entrevistados estuvieron relacionadas a la dificultad para encontrar una regulación de las conductas agresivas, por lo que los médicos tratantes decidieron la internación en clínicas psiquiátricas. Este recorrido tampoco fue simple para los padres y madres, no solamente por lo que para ellos implicaba emocionalmente, sino también por la dificultad de encontrar clínicas adecuadas.

El entrevistado 1, cuando se le preguntó “¿cómo es la rutina actual en su casa?” narró que su hijo actualmente se encuentra internado en una clínica, a quien puede visitar con regularidad diaria y que tiene la flexibilidad de poder llevarlo con él, si lo desea. Su relato y expresiones no verbales evidencian la angustia y el dolor ante la noticia brindada por la psiquiatra:

Bueno, él, él actualmente está internado, en una clínica . . . porque se atacó mal, adentro del consultorio [de la psiquiatra] ... y la doctora lo primero que nos dijo fue “chicos, esto es internación” y el momento fue [expresión facial de sorpresa y desesperación] terrible... [llora] Perdón... [solloza] Pero tenía razón... [solloza] tenía razón... [solloza].

La experiencia de este padre con las instituciones psiquiátricas en principio no fueron favorables, sumando una carga más a la angustia que ya sentía:

La verdad que las clínicas de acá [Bahía Blanca], cuando estábamos en etapa de averiguar dónde podemos ir, qué sé yo... me resultaron espantosas, la verdad las de acá de Bahía... espantosas por... no sé... no me gustó ni la actitud que tenían... este [resopla indignado]... primero era lo comercial y después ver qué le pasa a tu hijo... y después que te decían, “una vez que entre no lo ves más”, no, ¡por Dios!.

Finalmente, el entrevistado narró cómo encontraron una clínica en otra ciudad y su agradecimiento por el trato recibido en el establecimiento y por la profesional tratante:

Y bueno, ya te digo, esteee... ese momento de decidir la internación fue terrible... pero, la verdad que tenía razón, tenía razón, [la psiquiatra] porque viste, uno por ahí tiene esa idea de las clínicas de salud mental que se las ve como una cárcel... uno se hace esa idea... y resulta que gracias a Dios no fue este el caso, no... nosotros nos recibieron muy bien y... yo nunca puedo sentir que me hayan ocultado algo, que me hayan privado de ver a H., no, para nada... para nada... yo a él lo veo todos los días, me doy cuenta cómo está, nos permiten traerlo, nos dan la libertad... la verdad que yo estoy muy, muy agradecido a la clínica y a la doctora.

La entrevistada 9, expresó cómo tuvieron que enfrentar junto con su esposo la internación psiquiátrica de su hijo, como en el caso anterior, se hicieron presentes las

manifestaciones de dolor, pero también la aceptación ante la necesidad de una intervención más adecuada para su él:

Fuimos a verla a la doctora de forma particular, nos gustó, fuimos a ver la clínica y bueno más o menos eso fue lo más duro que nos tocó en la vida, dejarlo, pero bueno no había forma que pudiéramos seguir conviviendo con él sin un tratamiento. A mí me costaba... Ya hacíamos, como te digo, turnos para dormir [con el esposo] . . . Me dolía, pero también entendía que no podía seguir así. Y fue duro.

Aquí, como se expuso en el apartado anterior, se mostró también cómo estas manifestaciones conductuales afectaban al descanso de toda la familia. Por otra parte, en lo que respecta a la dimensión Socio-Ecológica, puede evidenciarse cómo los factores físico ambientales pueden ser un factor de estrés para esta madre:

Nuestra casa, era mi mayor temor, porque nuestra casa no está preparada, en los espacios, en la altura, tiene muchas vigas, muchas puertas redondeadas, porque él pega muchos saltos y ya se ha dado la cabeza contra las vigas de la fuerza de tan alto que es.

En el caso del entrevistado 13, al describir la sintomatología de su hijo, se le preguntó si había tenido alguna vez una internación psiquiátrica, siendo afirmativa su respuesta narró que los motivos de la internación también estuvieron relacionados con las conductas agresivas y la excitación psicomotriz. En este relato, el entrevistado agregó que la medicación que su hijo tomaba no le hacía efecto. Si bien este punto se tratará en profundidad en el siguiente apartado, sus palabras aportan sentido a la presente categoría:

No le estaban haciendo efecto los medicamentos . . . las dosis habían llegado al máximo, ojo, y no le estaban haciendo efecto. Entonces, hubo una indicación de inyectables . . . no causaban el efecto tampoco, al contrario, en algunos casos hacían

el efecto rebote, en donde él incrementaba esa excitación motriz: más saltos, más gritos, más movimientos. Incluso algunas autoagresiones, es decir, golpear su, su cabeza con su mano. Entonces eso, bueno, nos preocupó mucho. Y el [médico] de acá, recomendó, sugirió, dijo “bueno, necesito internarlo”, que esté bajo observación y ahí se ordenaron una serie de análisis clínicos, que llegaron a la conclusión de que estaba teniendo unos problemas hepáticos por los cuales no se incorporaba correctamente la medicación.

Por otro lado, en la narrativa de la entrevistada 15, también se manifestó no solamente las problemáticas conductuales de su hijo, sino también los trastornos del sueño que afectaban a toda la familia. Además, como narró el entrevistado 1, manifestó la disconformidad de la clínica psiquiátrica que le correspondía a su hijo por medio de la obra social:

Golpeaba las paredes, se retorció, se agredía . . . Recurrimos lamentablemente a una clínica psiquiátrica que marca por convenio la obra social. Desastre total. No se llegó a 20 horas de internación cuando vimos el desastre que era esa gente que no se ocupaba, nosotros por supuesto que estuvimos, cuando ya no tuvimos más energía llevamos a una de las acompañantes terapéuticas que se quedara con él. A la noche se había quedado, nosotros ya no dábamos más por haber tenido ya días sin dormir. Bueno, nos contó lo que era ese desastre, así que a la mañana siguiente lo desinternamos.

Por último, la entrevistada 6 relató que su hijo también tuvo una internación psiquiátrica, lo que generó un impacto emocional para ella y la familia: “estuvo internado en la clínica 10 días este año, por un pico de ansiedad, viste, así que bueno, es como que fue un año muy difícil y muy traumático para toda la familia”.

A lo largo del presente apartado, se expresaron las experiencias de padres y madres en cuanto a la internación psiquiátrica de sus hijos. Como se relató, hubo vivencias muy dolorosas y nefastas que dejan en evidencia el paupérrimo trato de ciertas clínicas psiquiátricas no solamente con los pacientes sino también ante el dolor que atraviesan las familias.

Por ende, se observa como factor de estrés el impacto emocional ante la noticia de la internación, pero también, que se retorna a la búsqueda de profesionales e instituciones adecuadas, afectando a la dimensión Psicoemocional-Vincular y Socio-Ecológica.

Por otra parte, como se anticipó, a continuación se narrará la relación entre la severidad de los síntomas y las problemáticas encontradas en el tratamiento farmacológico.

b.8) Tratamiento Farmacológico

Como se pudo mencionar en la categoría anterior, se ha encontrado una relación entre la severidad de los síntomas y las problemáticas que relataron padres y madres para hallar un tratamiento farmacológico efectivo para sus hijos.

En algunos casos, los entrevistados fueron realizando diversas consultas, con el fin de encontrar un tratamiento adecuado que disminuyera los problemas a nivel conductual. Como en el caso del entrevistado 13, que se mencionó con anterioridad, la narrativa de la entrevistada 9 también lo reflejó cuando se le preguntó acerca de los tratamientos que realizaba su hijo:

Probamos con varios, ningún psiquiatra, ninguno le pegaba en la tecla, ninguno accedía al tema de la internación, tampoco. Hasta que con el último psiquiatra me enojé yo . . . pero oficialmente en papeles lo tiene ahora, que es refractario. Entonces,

las medicaciones le duran un tiempo, dos meses, cuatro meses más le duró y después recae otra vez en las crisis, ¿no? porque son intensas, intensas.

Para la entrevistada 15, de la que también se narró su experiencia en cuanto a la comorbilidad de epilepsia de su hijo, mencionó sobre la medicación que necesita tanto para dicha problemática como para los trastornos del sueño:

A la noche, que sería la más importante, toma topiramato, sería de 100 miligramos. Una pastilla. Toma una Etumina 40 y un refuerzo natural que es una que se llama Melatol Plus, que vendría a ser melatonina 3 miligramos. Pero eso, estando digamos en un día normal, con conductas, digamos, comunes, toma perfectamente bien el sueño.

Tomando el lenguaje de la entrevistada, cuando se le preguntó “¿cómo sería un día que no es normal?” la misma respondió:

Es decir, si tuvo un despertar antes de las 7:30 de la mañana, por ejemplo, se pudo haber despertado a las 3:00 de la mañana, entonces, si hace falta, recibe un refuerzo de medicación, una dosis más pequeña, mucho más pequeña que tenemos autorizada por el médico psiquiatra.

Entonces, como se ha venido expresando, los trastornos del sueño de los hijos, interrumpen también el descanso de los progenitores, lo cual provoca una cronodisrupción que puede incidir negativamente en la salud de los entrevistados (Russel y Lightman, 2019).

Retomando la temática de las conductas agresivas, la entrevistada 6 mencionó que debió realizar consultas en la Ciudad de Buenos Aires para encontrar una mejoría para dicha sintomatología en su hijo, aunque no con cambios radicales o sostenidos en el tiempo:

Fleni nos solucionó esto, encontré una solución para esto de los golpes, ¿viste?

Bueno, después volvieron los golpes. Bueno, no es algo rutinario, pero viste esto, ves que ahora encontró la medicación. Hay un aumento de la medicación. Me dice que en dos días se tiene que notar, la médica. Y bueno, vamos a ver, si no, tengo que reforzar con otra malla, nos dio lo del rescate de la medicación.

Así como refirió la entrevistada 15, ambas relataron la necesidad de reforzar la medicación en los casos en que sus hijos no logren un cambio en sus conductas. En concordancia a esto, el entrevistado 1 también agregó: “Se empezó a tratar con ella [psiquiatra], tuvo momentos muy difíciles, mejoraba, volvió para atrás... pero lo estabilizó bastante... los cambios de medicación ayudaron”.

En resumen, las palabras de la entrevistada 8, parecen dar voz a las experiencias narradas: “Hay que aprender con la medicación, qué pasa, qué lo pone mal, qué no hay que hacer”, lo que tal vez revela no solamente un aprendizaje para padres y madres, sino también para los médicos tratantes.

Hasta el momento, se puede observar cómo los entrevistados fueron generando cambios para poder adaptarse o sobreponerse a los factores de estrés aquí narrados.

b.9) Cambios en la Organización Familiar

En este apartado se narrarán las dificultades encontradas en torno a los cambios en la organización familiar que viven, los cuales engloban aquellas conductas, decisiones o encuentros que se ven limitados o que deben sufrir modificaciones para que tanto entrevistados como sus hijos puedan tener vivencias más agradables en su experiencia vincular, emocional y conductual.

Entre ellos se encontraron diversos ítems correspondientes a este código, que son: los cambios en cuanto a cómo se desarrollan las vacaciones o viajes, las salidas con amigos o reuniones, los factores vinculados a otros miembros de la familia, a las adaptaciones en el aspecto laboral y a las que corresponden al cuidado del hijo.

Las vacaciones para muchas familias pueden ser fuente de estrés, al contrario de las expectativas socialmente instauradas. Para quienes tienen un hijo adulto con autismo, hay múltiples factores que deben analizar o tener en cuenta al momento de vacacionar.

Por un lado, los aspectos vinculados a las características personales de sus hijos, como la rigidez cognitiva, los problemas en las conductas, e incluso a las dificultades sensoriales que puedan poseer. En el caso de la entrevistada 2, cuando se le preguntó “¿suelen irse de vacaciones?” mencionó que suelen salir solos con su esposo “porque a H. no le gusta ir, se desregula mucho, a él le gusta estar en su ambiente, tiene toda esa rigidez del autismo, que le gusta estar en su casa, con su rutina”.

La entrevistada 3 dejó en evidencia diversas problemáticas, por un lado la desregulación conductual y emocional que vive su hijo y, por ende, ellos mismos junto a su esposo, cuando optan por viajar de vacaciones. Por el otro, que el lugar que eligen para veranear es cercano a su ciudad de residencia, a unos 105 kilómetros. Y finalmente, el cansancio que conllevan estas situaciones y el dolor, traducido en el llanto de esta madre, que desea pasar tiempo con su marido, pero que se ve en la responsabilidad y obligación de hacerlo sola:

Lo más lejos que fuimos con H. es eh... Monte.. eh, Sauce, cruzando Monte ...

Entonces por ahí la vuelta es medio complicada, porque él viene tan arriba que bajarlo cuesta un montón, entonces en esos viajes terminábamos más cansados nosotros. Y, ahí también, medio que nos angustiamos porque, a mí mucho, mucho más, pero nos

gusta disfrutar a los dos juntos, . . . Pero cuando vamos a Sauce tenemos que hacerlo por separado, “bueno, yo voy, quédate con H. que ahora voy yo” porque H. va dos segunditos y se quiere volver. Porque ir yo sola al mar era ir a llorar . . . era ir a descargarme y a la vez decir “por qué no está E. [esposo], por qué no está acá tomando mate, por qué”.

Siguiendo con la temática de las vacaciones, se puede observar que para la entrevistada 8 también es importante el poder pasar tiempo en pareja, ya que durante todo su matrimonio no pudieron hacerlo: “En noviembre del año pasado tuvimos nuestra primera salida. Hace 32 años nos casamos. Tuvimos nuestra primera salida solos, después de tanto tiempo, de tanto tiempo”.

A continuación, además de las vacaciones, continúan evidenciándose las dificultades para dejar a los hijos al cuidado de otras personas, ya sea en los casos en los que desean viajar, pasar con amigos o pasar a solas o en pareja. Con respecto a esto, la entrevistada 6 refirió: “Nosotros [con el esposo] queremos tener nuestro espacio y a veces no lo podemos encontrar es difícil, sí, es difícil porque tenemos que seguirlos de cerca”.

Por otro lado, el entrevistado 12, comentó que recientemente encontró el apoyo de su otro hijo para cuidar a su hermano y poder salir con su esposa, cuando se le preguntó si tiene algún cuidador que asista a su hijo en su casa. Esto también pone en evidencia, la dificultad que presentan algunas familias para encontrar redes de apoyo familiares: “H. se queda con el hermano, antes no, antes H. más de cinco días no te aguantaba, es más, de tres, entonces a veces decíamos vamos por cinco y al tercer día estábamos de vuelta”.

También, la entrevistada 2 mencionó cómo las conductas disruptivas de su hijo afectaban en el pasado las reuniones que deseaban realizar con amistades y cómo se desarrollan en la actualidad, ante la pregunta “¿tiene actualmente amigos con los que

frecuente?, a lo que contestó: “Nosotros somos muy amigueros, pero imagínate que antes con toda la agresividad que él tenía no se podía invitar a nadie. Ahora uno le anticipa y él ya sabe, pero a veces pregunta si ya se van”.

En cuanto a las redes de apoyo profesional, la entrevistada 3 narró la realidad económica que implica dejar al cuidado a su hijo de un acompañante terapéutico o personal especializado para ellos poder tomarse vacaciones: “Pero para hacer eso también tenemos que juntar plata para dejar gente en casa. Porque sí, eso es muy costoso, es muy costoso”.

Además de lo económico, la entrevistada 13 relató, dentro de la dimensión psicoemocional vincular, las emociones asociadas al no contar con una red de apoyo, que también está vinculada la calidad de vida relacionada con la salud: “Y lo relaciono muchas veces con que estamos muy cansados con el tema de ser los únicos que estamos con H., me siento como que no tenemos vida”.

Otra de las problemáticas relacionadas con la organización familiar que se observó, fue el cambio en la dinámica en relación no solamente a las conductas de los padres y madres, sino también a las decisiones que debieron tomarse para cuidar al hermano del adulto con autismo ante las conductas agresivas que narró el entrevistado 1:

El momento que H. llegó a estar tan complicado así, y la verdad que era muy difícil... por ahí era la una de la mañana y lo tenía que sacar en el auto a dar vueltas... Eh... M. [hijo sin TEA] incluso se fue a dormir a casa de mis papás y todo, justamente porque evitábamos eso, que él viva toda esa situación.

En relación a la temática de los hermanos, de las salidas familiares, y de la tensión que conllevan debido a las conductas disruptivas de su hijo con TEA, la entrevistada 9 también expresó:

A mi hijo más chico [sin TEA], a él no le gustan las salidas en familia. Y él me lo dijo, ahora que tiene 15 años y puede expresarse más y desde un buen lugar, él me explica por qué no quiere las salidas en familia. Y yo lo entiendo porque soy mamá y vivo la misma tensión.

Además, otro de los cambios en la organización familiar, estuvieron vinculados al área laboral, en cuanto a las modificaciones que realizaron algunos entrevistados para poder cuidar a su hijo, tal es el caso de la entrevistada 10:

No podía yo sola, entonces mi marido decidió dejar eso, dejar ese trabajo, dejó ese trabajo y bueno, ya habían tenido, ya habían comprado un local y con esa parte de que le dieron por dejar el trabajo, nos compramos una casa acá, decidimos, porque ya no era vida, él no veía a sus hijos nunca, no estaba con ellos nunca, a veces tenía que trabajar hasta el sábado y domingo y dijimos no, priorizamos, dijimos menos plata y bueno, qué va a ser seguiremos así.

Finalmente, se puede notar la importancia para el bienestar familiar que tuvo la decisión de que su marido dejara el trabajo para poder permanecer más tiempo con la familia y ser una red de apoyo para ella.

Para concluir el análisis de este código, se deja en relieve que vuelve a repetirse, de forma similar, la frase que había mencionado la entrevistada 13 al respecto de sentir “no tener vida”, dejando en manifiesto las dificultades, el estrés y el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud que poseen los padres y madres de adultos con autismo.

En otro orden de cosas, esto se destaca dado a lo que se trabajará a continuación en relación a las redes de apoyo con las que cuentan o no, los entrevistados, para el cuidado de sus hijos.

b.10) Redes de Apoyo para el Cuidado

Más allá del tiempo en el que las personas con autismo transitan en las instituciones que los acogen o con los profesionales, como ser sus acompañantes terapéuticos, los cuidados de las mismas pueden recaer en una o varias personas de la familia.

En relación a las redes de apoyo vinculadas a dicho cuidado, se han hallado dos tipos de apoyo: los sociales y los familiares (Wills, et al., 2016). Esto corresponde con la dimensión Psicoemocional-Vincular, de la que se desprendió la importancia de estos apoyos, así como también de la influencia que tienen los mismos en el bienestar o malestar de los entrevistados.

Dentro del seno familiar, se pudo observar que en el caso de algunas de las entrevistadas, la feminización del cuidado estuvo presente por lo menos en gran parte de su trayectoria de vida, los relatos dejaron en evidencia el dolor y el desgaste por el que atravesaron, como en el caso de la entrevistada 3:

Yo muy destruida, E. [esposo] se iba, lo despedía en camión, E. volvía a las 6 de la tarde y yo estaba en camión... mi mamá me ayudaba con la mejor, pobre, pero lamentablemente, en esa ayuda que me daba era como que ocupaba el lugar de E. ... E. llegaba y se ponía a mirar tele, no ocupaba él su lugar . . . [el cuidado] era cosa mía porque él trabajaba y yo no... entonces esa era la, la, la... la conversación antes de una discusión: “yo trabajo, vos estás todo el día acá en tu casa, así que tenés que atenderlo vos al chico” . . . él nunca entendía para qué yo necesitaba que él esté conmigo ... yo lo que necesitaba era apoyo.

Su relato dejó expuesto, también, las imposiciones socioculturales en cuanto a los roles de cada individuo de la familia, propias de lo que Ceberio (2013), denominó *las antiguas estructuras familiares*, en las que regían los mandatos y preceptos de las familias de

origen de estos miembros. En este sentido, las mujeres estaban destinadas al trabajo doméstico y a la crianza de los niños y los hombres a trabajar fuera del hogar sin atender a las necesidades de sus hijos, con un rol asimétrico por encima de la mujer.

En relación a esto, la entrevistada 8 también atravesó por una experiencia similar, en donde el trabajo de su esposo interfería en el apoyo hacia ella y en el cuidado de su hijo con TEA, recayendo las responsabilidades sobre la figura materna:

Él estaba muy abocado al trabajo esto sí, esto, esto fue una época difícil y la mía, la personal y en la matrimonial también porque yo a él lo sentí muy lejos, porque creo que fue una desilusión y un dolor. Pero E. [esposo], yo creo que hasta el día de hoy, las terapias que hemos tratado de hacer en familia, es como que él nunca aceptó el hecho de decirme que era ayuda.

Pero los apoyos no solamente se limitan a la presencia y al cuidado físico, sino también al apoyo económico que, como la entrevistada 6 que se encuentra divorciada, tuvo que reclamar por vías legales:

Yo estoy separada del padre de ellos en el año 2011 y nunca, escasamente, siempre rechazó a colaborar con nada . . . el tema es que no quiere tenerlos porque sí, sí, no quiere, él es por juzgado, que nos tenga que pasar todo el dinero de cuota alimentaria ese fue otro tema, recién este año pasó alimentos en forma regular como tiene que ser porque se lo descontaron del sueldo directamente.

Otro factor hallado, está vinculado al apoyo que las madres de hijos con TEA recibieron de sus propias madres, por lo que la figura femenina nuevamente cumple un rol fundamental en el cuidado.

Así la entrevistada 8 mencionó: “la que estaba en casa era mamá”. Y la entrevistada 5 también lo refirió: “se quedaba con mi mamá cuando era más chiquita y que mi mamá podía asistirle”.

Pero cuando la familia nuclear y la familia extensa no cumplen con el apoyo necesario, son personas ajenas a la familia, pero cercanas en lo afectivo, quienes desempeñan esa figura de sostén para el cuidado.

Ante la pregunta “¿recibió apoyo o contención emocional de amigos o familiares?”, las entrevistadas 9 y 13 refirieron acerca de los apoyos extrafamiliares que recibieron, por lo que expresaron respectivamente : “mis amigas sí, amigas incondicionales, sí, pero siempre me apoyé mucho en esto de la amistad, de las que hago, pero no tanto en los lazos parentales” y “me sentía agobiada, mi hermana nunca estuvo para mí, jamás, la única que estuvo es la madrina de él [hijo con TEA], que estábamos juntas”.

En contraparte, otras entrevistadas se sintieron acompañadas desde un inicio por sus esposos en cuanto al apoyo que se brindaban respectivamente, hasta la actualidad, como refirió la entrevistada 5: “E. [esposo] estuvo siempre al lado, desde el primer momento y de vuelta, a donde yo debía ir, íbamos”. Y también la entrevistada 10: “nos turnábamos, mi marido siempre me dio una gran ayuda”.

Además, en relación a los hombres entrevistados, hay quienes consideraron que las responsabilidades en el rol vinculado al cuidado, era compartido. Como en el caso del entrevistado 15: “[Cuando] regresábamos a casa [de trabajar], es decir, primero E. [esposa] y después, generalmente al, al rato llegaba yo, por el por el formato de trabajo, lo recibíamos [al hijo con TEA]”.

Y actualmente que ambos se encuentran jubilados, también continúan distribuyéndose las actividades vinculadas al cuidado:

La distribución medianamente de las tareas es así: tipo 7:30 7:40 de la mañana, yo lo despierto a H. o si no, se despierta por ahí antes él. . . . Depende del, del que esté más desocupado en casa, se le hace la primera, la primera recepción. . . yo generalmente estoy ahí. Y sino, estoy haciendo alguna tarea en la casa o efectuando las compras para la casa y E. ya dejó preparada una comida o algo para calentar.

Sin embargo, algunos de los entrevistados identificaron que las madres de sus hijos eran las que generalmente se responsabilizaban del cuidado de ellos en la infancia. El entrevistado 4 comentó: “Cuando hicimos la separación, eh... yo no tenía trabajo y se hizo cargo ella de todo, lo de educación de los chicos, de todo, y digo yo, pero no. . . . en esa etapa [se quedaba con el hijo] la madre... siempre la madre”.

Esto pareció cambiar a medida que las responsabilidades laborales de los entrevistados hombres descendieron o, bien, se concluyeron por jubilación. Es así como en la etapa de la adultez de su hijo, el mismo entrevistado refirió: “la ayudo [a la madre del hijo con TEA] todo lo que puedo pero estando o sea, físicamente como económicamente, pero... precisan algo y estamos”.

Asimismo, el entrevistado 12 tras comentar que en el pasado había tenido una actividad laboral muy demandante, ahora tras su retiro de dichas tareas, refirió: “Yo no tengo horario, no tengo ninguna... entre comillas, no tengo ninguna responsabilidad afuera de casa . . . de las doce en adelante yo me dedico a H.”.

En conclusión, los apoyos familiares y sociales son parte fundamental para un bienestar emocional, según lo que los entrevistados fueron narrando a lo largo de la entrevista.

Seguidamente, dando un giro a la temática actual, se describirán las dificultades halladas por los participantes en lo que respecta a la cobertura del tratamiento de sus hijos y los reclamos legales que tuvieron que realizar.

b.11) Reclamos Legales o Trámites para la Cobertura del Tratamiento

Cuando se alude a la dimensión Socio-Ecológica, se tienen en cuenta aquellos factores económicos y ambientales que, entre otros, impactarán en las respuestas de estrés y a su vez, en la calidad de vida de las personas (Dubourdieu en Ceberio y García, 2018).

En este caso, los entrevistados que se mencionaron en el presente ítem, si bien poseían recursos como ser casa propia, vehículo y sueldo fijo o jubilación, se pudo observar que quienes pertenecían a un status más acomodado en cuanto a lo económico, no refirieron las dificultades que a continuación se narraron.

Estos entrevistados, vivenciaron diversos obstáculos ante la realización de trámites en las obras sociales, como ser, por un lado, la negativa de dichas instituciones a otorgar la cobertura de los tratamientos o medicamentos, por otra parte, de abonarlos en tiempo y forma, o, finalmente, de cuestiones relativas a la burocracia institucional, en donde la presentación de formularios y otros requerimientos eran rechazados por diversos motivos.

Por otra parte, ante dichos obstáculos, se fue desprendiendo una segunda temática de análisis relacionada al área Psicoemocional-Vincular, en la que se hizo evidente el diverso abanico emocional que fueron atravesando los entrevistados, los principales son: estrés, desgaste y lucha.

Por esta razón, algunos de los participantes tuvieron que recurrir a vías legales para que sus hijos pudieran acceder a sus derechos relacionados con la salud. En el relato de la entrevistada 3, frente a la pregunta “¿qué cosas le generan estrés o preocupación?, se

evidenciaron estos aspectos mencionados, sumados al desgaste a nivel emocional que dichas situaciones le generaron:

Otra cosa en mi vida que me desgastó emocionalmente [fue] mucho luchar con la obra social para las cosas de H., eh, entramos en recurso de amparo por las prestaciones de H. y yo estaba tan, pero tan enfurecida con la gente de la obra social que yo quería buscar cualquier cosa para hacerlos mierda, ¿viste?

Enojo y desgaste fueron las emociones que primaron en el relato de esta madre, en la entrevistada 6 se tradujo en llanto ante la desesperación de no conseguir que la médica de su hijo le firmara unos documentos para ser presentados en la obra social, con el fin de renovar los tratamientos:

Hoy tenía ganas de llorar pero lloraba para adentro, viste, porque yo digo, le pedí tanto a Dios que me atienda la médica, tanto, que no sé qué íbamos a hacer, porque qué hacía sin control, lo puedo controlar por guardia de la clínica, pero no es lo mismo, no es su médica, y aparte, quién me hacía el pedido para la obra social, yo no puedo presentar nada a la obra social si no es de ella.

Para el entrevistado 7 tanto la cobertura de salud como la de farmacia, que en este caso es propia de su obra social, fueron consideradas por él como “un desastre”, sin embargo, se pudo apreciar el orgullo ante poder enfrentarse a un sistema perverso en el que en muchos casos desgasta a quienes se enfrentan a él: “La obra social un desastre. Y la farmacia olvidate, cerrada también, ese otro desastre. Así que, un desastre. Por eso, es que hay que luchar contra el sistema. Ese es mi mayor éxito también, luchar contra el sistema”.

Por otro lado, hubo quienes tenían una obra social que era otorgada por la entidad en la que trabajaban, pero que tuvieron que pasarse a una prepaga, lo que implicó un mayor coste económico para estas familias, como narró la entrevistada 11:

Porque fuimos a la obra social del banco que no servía para nada, después nos pudimos cambiar a una prepaga, más que nada por él [hijo con TEA]. Pero después fue un poco difícil, los primeros años fueron re duros porque no nos alcanzaban ni la plata para pagar y no nos pagaban nada [tratamientos] en ese momento.

La entrevistada 13 también narró situaciones vinculadas a los aspectos legales que tuvieron que enfrentar para reclamar ante la obra social: “Hasta que no se logró obtener aprobado en primera instancia y en segunda instancia llevado a Cámara esta gente de la obra social no cumplía”.

El entrevistado 15 reflejó desde su relato, el desgaste cotidiano de presentarse ante las instituciones, de realizar filas, de enfrentarse ante las negativas de los empleados y, finalmente, de revelarse con enojo ante tantos años de tolerancia:

En mi fuero íntimo que pude haber luchado durante años llevando toda la presentación de los papeles, haciendo los pedidos como afiliado formal, yendo a la oficina haciendo la cola, hablar. Tanto gestionando, pidiendo, tocando todo lo que hay que tocar y no se conseguían muchas veces resultados ... Por ahí me he enojado. Alguna vez ellos han logrado hacerme enojar, un par de veces. La verdad que fue bastante, bastante feo. Hay que hacer el amparo y hay que gestionar con, con profesionales hábiles.

Para finalizar, el mismo entrevistado presentó sus conclusiones luego de tantos años de *lucha*, que demuestran un rasgo activo de personalidad (Millon, 2016) sumado a la fortaleza y resiliencia para afrontar a las adversidades:

La conclusión que saqué, después de todo, ¿Hasta dónde se seguía eso? ¿Hasta dónde se luchaba eso? Hay que seguirla hasta la última consecuencia, es decir, hacerles sentir de que podes llegar a perjudicarlos en donde más les duele: que es la plata. Es

decir, siempre tiene que haber un responsable de nuestro lado al cual le pidan explicaciones, en donde digan por qué esa familia está reclamando así, por qué esa familia ahora viene con un daños perjuicios, causa penal, qué pasó, quién, quién no leyó esto, quién, quién se olvidó de, de liquidar. Tiene que haber un responsable. Es decir, ese fue el aprendizaje de muchos años de lidiar con esta gente, ojalá lo hubiéramos hecho mucho antes.

En síntesis, es primordial destacar, que esta *lucha* no es actual, es una lucha que transcurre hace años, años de desgaste con el fin único de lograr una mejor calidad de vida para sus hijos, mientras la de ellos mismos, ante todos estos obstáculos, pareciera disminuir.

b.12) Preocupaciones por el Futuro del Hijo con TEA

El presente código de análisis está enmarcado dentro de la dimensión Espiritual-Trascendental, dado que absolutamente todos los entrevistados han manifestado preocupaciones ante las preguntas “¿hay cuestiones del futuro que le generen preocupación?”, o bien, “¿tiene preocupaciones futuras con respecto a su hijo?”.

Ante la afirmación a dichas preguntas y la explicación que brindaron posteriormente, se hallaron las siguientes temáticas: incertidumbre tras la propia muerte, emociones asociadas ante la idea de muerte, organización a futuro del cuidado del hijo con TEA que se subdivide en cuidado social-vincular y socio-ecológico.

Por lo tanto, una de las preocupaciones persistentes halladas fue la incertidumbre y el dolor que les generaba a los entrevistados desconocer qué va a suceder con sus hijos cuando ellos ya no estuvieran físicamente.

Como refirieron la entrevistada 9: “¿Y qué va a pasar cuando ya no esté? Esa es la pregunta más dura”; la entrevistada 6: “Me genera preocupación no saber del futuro de ellos

[hijos con TEA]” y la entrevistada 13: “Que no sé qué va a pasar el día que nosotros no estemos, eso me preocupa mucho y me causa mucho estrés”.

Además, al representarse la idea de la propia muerte se reflejó el dolor y la angustia que esto les generaba, en palabras de la entrevistada 5: “Lo que más me duele y me pongo a llorar si te lo digo, es pensar en un futuro que H. esté sola, que no estemos nosotros, eso sí es muy fuerte”.

Estas intranquilidades también se vieron manifestadas en el relato de la entrevistada 11, quien refirió: “ya estamos en una edad como para preocuparnos”, e incluyó que una de las mayores inquietudes estaban relacionadas con que su hijo pueda ser cuidado como lo cuidan ellos, con las atenciones que ellos les brindan, lo que está vinculado, además, a las necesidades de apoyo que él tiene:

El tema del futuro siempre es una preocupación grande, de que no esté cuidado como nosotros lo cuidamos, en el sentido de que si tiene alguna necesidad no se la sepan... no se den cuenta que la tiene, con quién va a vivir, cómo va a estar, que lo vayan a ver... Yo me hago todo, a veces, una como película fea de eso ... Es una preocupación muy, muy grande.

Otra de las temáticas halladas fue la de la necesidad de organización a futuro que se subdividió en el cuidado social-vincular, en cuanto a quiénes esperaban que cuiden a sus hijos; y el socio-ecológico, relacionado al lugar en el cual deseaban que sus hijos con TEA vivieran.

En lo que respecta al cuidado social-vincular, algunos padres contaban con que otro hijo pudiera responsabilizarse del cuidado del hermano con TEA. Sin embargo, esto para algunos, también fue una fuente de preocupación, al comprender las complejidades que el rol de cuidador demandan.

Como también se observó en el relato de la entrevistada 11, la entrevistada 2, refirió: “dónde va a estar, cómo se las va a arreglar F. [hijo sin TEA], no es fácil, yo todavía lo vivo con G. [hermana con discapacidad], yo sé los que es estar en ese rol, por eso nosotros lo que queremos es dejar todo organizado”.

El entrevistado 4 también manifestó su preocupación en el mismo aspecto, confiando en que una de sus hijas podría llevar a cabo las tareas de cuidado a futuro. Asimismo, este padre presentó preocupaciones relacionadas al lugar en donde su hijo iba a vivir cuando él ya no esté:

El día de mañana cuando faltemos los dos, y H. no lo saquen de ese lugar . . . lo que sí veo, y, que eso es lo que yo pienso, que S. [hija sin TEA], la más grande, que es la que está más cerca de él, se va a involucrar, porque S. es, sus principios son medio de involucrarse... eh... y dejar, mientras pueda, dejar todo preparado que él tenga... su lugar...

En concordancia con estos relatos, los entrevistados 8 y 12 refirieron su deseo de dejarles a sus otros hijos, una mayor organización posible en cuanto a los aspectos relacionados con las responsabilidades propias de los cuidados humanos que necesitan sus hijos con TEA. Así, la entrevistada 8 mencionó:

B. [hijo sin TEA] que es el más interesado, digamos, de ver qué va a pasar con H. más adelante. Yo lo que quiero lograr es que ellos [sus otros hijos] puedan aprender a no estar arriba del H., que H. no dependa de ellos.

Y el entrevistado 12, dijo:

Él [hijo sin TEA] quiere ser el tutor de H. cuando nosotros no estemos, porque es algo que... Pero también tenés la otra, que uno siempre tiene eso de querer dejarle todo lo

más preparado posible, ¿no?, para cuando uno falte, ¿viste?. Entonces, en eso sí, nosotros lo hablamos y siempre, por lo menos, tratamos de ir acomodando las cosas.

Finalmente, retomando la temática de las emociones asociadas ante la idea de muerte, los relatos de los entrevistados 3 y 15 reflejan el dolor, la angustia y la desesperanza ante la gran dependencia que sus hijos tienen de otro ser humano para poder subsistir, dado a las muy notables necesidades de apoyo que requieren y no encontrar soluciones en el presente que les permitan resolver sus incertidumbres a futuro.

Así, el entrevistado 15, expresó:

El tema existencial que podría tener cualquier padre también, pero en este caso en particular es por la dependencia. Eso cada tanto me, me genera una duda, ¿viste?, como te puedo decir, no tengo la solución para esto, o no encontré la solución para esto, o la pregunta, ¿hay solución para esto?. Es decir, pero es día a día, no es constante. Porque cuando veo que pasa más de dos o tres días y se empieza a poner muy oscuro, bueno, empiezo a elevar oración. Empiezo a tratar de cambiar el foco. Porque noto que me, me hace perder fuerzas. No me deja ser positivo, ¿no?

Y, para concluir, la entrevistada 3, quien en su dolor expresó que por momentos pensó con su esposo que lo que calmaría su ansiedad con respecto al futuro y a los cuidados que necesita su hijo, es que su hijo fallezca primero que ellos:

Hoy por hoy, digamos estamos más preocupados de... emmm... es una charla que siempre está el tema de cuando nosotros no estemos y mirá cómo será, de que hemos llegado a pensar y decir por ahí, nosotros... esta ansiedad calmaría que H. se muera primero.

Este último relato condensa el dolor y la incertidumbre ante la carencia de espacios y personas que puedan asistir a su hijo en el futuro y es ante esta revelación que se da fin a la presente categoría de estrés relacionado al cuidado del hijo con TEA.

Posteriormente, se abordarán los temas hallados en relación a la calidad de vida relacionada con la salud de los entrevistados.

Calidad de Vida Relacionada con la Salud

A lo largo de la anterior categoría de análisis se fueron vislumbrando los diferentes factores de estrés y se comenzaron a vincular con las cinco dimensiones propuestas por la PNIE (Dubourdieu, 2014).

A continuación, se desarrollarán cada una de ellas relacionadas a la CVRS de los entrevistados. Con el objetivo de visualizar de una forma más concreta el análisis realizado, se efectuó una tabla por cada dimensión (Anexo 3) en las que se clasifica la aparición de los factores de estrés y de protección en tres etapas: las facilitaciones tempranas -que contempla la infancia y adolescencia-, el estado actual y las expectativas futuras (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Seguidamente, se iniciará la presente categoría con la dimensión Psicoemocional-Vincular, y de la que pueden observarse las particularidades de cada entrevistado en la Tabla 4 (Anexo 3).

c) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Psicoemocional -

Vincular

En las categorías precedentes se han desarrollado diversos temas que corresponden a la presente dimensión y que a modo de resumen se explayarán a continuación.

Dentro de los primeros años de vida y la adolescencia se narró acerca de la importancia que tenían para los entrevistados los vínculos sociales y familiares, considerándose factores de protección, así como también, las experiencias positivas de dichas etapas, que denotaban un recuerdo feliz. Pero también, en ese período se relataron los factores de estrés tanto por el clima emocional familiar como por las experiencias emocionales relacionadas al cuidado de familiares con problemas de salud.

Más adelante, el pasaje a la adultez, para algunos entrevistados estuvo caracterizado por vivencias que reconocían como positivas, así como también otras que habían sido fuente de estrés o traumáticas.

Luego, en la conformación de la familia y el nacimiento de los hijos también se relataron los factores de estrés así como los de protección, pudiéndose entrever: los aspectos vinculados al cuidado del hijo con autismo, el impacto emocional desde el embarazo, nacimiento y crianza y las redes sociales de apoyo, así como el sostén institucional y profesional.

Realizado este resumen, se pueden encontrar otros temas de análisis dentro de la dimensión Psicoemocional-Vincular que hacen a la CVRS de los entrevistados y el primero a desarrollar será la percepción del estado de salud psicológica.

c.1) Percepción del Estado de Salud Psicológica

Las descripciones dadas por los entrevistados acerca de la pregunta “¿cómo describe su salud psicológica?” varían desde las expresiones de emociones, hasta la exposición de problemáticas psicológicas que afectan a su calidad de vida.

Los principales trastornos que refirieron fueron la depresión y la ansiedad así como el estrés, que dado el análisis previo, se podría considerar un estrés crónico (McEwen, 2017).

En el caso del entrevistado 1, hizo referencia a que nunca realizó tratamiento psicológico, pero refirió emociones de tristeza, desgaste, agotamiento y cómo todo ello siente que repercute en su salud. Cuando se le preguntó “¿A nivel psicológico cómo se siente?” comentó:

¡Tristeza, es tristeza! Sí, sí, sin dudas que es tristeza... Pero creo que esto supera todo [la problemática del hijo con TEA] yo sí noto que [carraspea] me ha desgastado mucho, pero creo que mayormente de acá [se señala la cabeza]. Emm, muchos días me siento agotado, eh, porque tenés que seguir adelante con todo, ¿no?, pensar en el trabajo, ¿no?, en tu otro hijo también, un montón de cosas, en la familia, en cuidar a mi papá, un montón de cosas... hay días que me siento agotado y eso repercute en la salud.

Un punto a destacar es que, tal como este padre refiere, algunos entrevistados también mencionaron que si bien asociaban su estado psicológico actual a las dificultades atravesadas por estar al cuidado de su hijo con autismo, pero que no era éste el único factor interviniente en su malestar.

Como mencionó la entrevistada 5: “No te puedo decir, que todo lo que siento es a raíz de eso” refiriéndose a la transición de su estado emocional a través de los años. Además, en su relato, puede ya vislumbrarse la incidencia del estrés en la salud física:

Tuve así como algunas cosas, como que se me caía el pelo, sí, pero es nervioso, se me cortaban las menstruaciones, el ginecólogo me dijo luego, “sí, pero es nervioso”, hasta que se me lastimaron todas las palmas de la mano y me molestaba mucho... el dermatólogo, “sí, pero es nervioso” y yo, bueno, si es nervioso, ataquemos los nervios entonces en ese momento fui a un psiquiatra. Ahora no tengo que decir que estoy triste, angustiada o nerviosa es como que...entregada... ya está todo bien, vamos

para adelante y si hay que renegar, renegamos, y sino bueno, como que ya me gasté mucho todo ese tiempo, fue duro, durísimo, me sentí mal como 10 años.

Para la entrevistada 6, tanto el estrés como la depresión fueron los estados emocionales que refirió ante la pregunta “¿cómo se siente emocionalmente?”:

Y estresada, estresada. Y yo también he tenido episodios de depresión, ¿no?, igual es como que por ahí se me sentaba como algo depresivo, pero por todo este estrés del tema de los chicos también, empezó en la adolescencia y después con el tema de los chicos.

En esta madre puede verse el antecedente de depresión y la continuidad que ella misma relaciona con los factores de estrés vinculado al cuidado de sus hijos con autismo. Asimismo, las entrevistadas 2 y 13 refirieron antecedentes de depresión y su permanencia en el presente.

En relación a ello la entrevistada 2 dijo: “Y yo siempre hice terapia, porque la depresión aparece”. Y la entrevistada 13 comentó:

También tuve una depresión y entonces no tenía ganas ni de vivir, ni de estar, ni de nada. Una cosa rara porque yo soy muy hiperactiva, entonces no podía hacer nada y bueno, y actualmente me encuentro aburrida y sobrecargada porque H. muchas veces se despierta a la noche, nosotros no tenemos que despertar porque él usa pañales de noche, hay que cambiarlo, a veces a propósito se saca todo y ensucia el piso con caca, toda la habitación y ahí nos tenemos que levantar, siempre el que más se levanta es, pobre, mi marido, porque yo tomo... el médico, yo estoy medicada por el psiquiatra, con Alplax y Sertralina.

En este sentido, también la entrevistada 8 refirió haber atravesado por una depresión y ansiedad, que repercutían en su sueño, cuando se le preguntó “¿tuvo algún problema psicológico, por ejemplo, depresión o ansiedad?”, respondió:

Sí, depresión, sí, depresión sí, ansiosa fui siempre es lógico, bueno, yo fui de A., el psiquiatra, en alguna oportunidad y me dijo, vas a necesitar medicarte porque nada, a mí de última me da Clonazepam, lo aceptaba porque yo, cuando lo tomaba, yo me sentía, tenía que dormir, tenía que descansar.

Por otra parte, la entrevistada 14 mencionó haber atravesado un período con depresión, en los primeros años de vida de su hijo, sin embargo, actualmente refirió sentirse bien y mencionó que la práctica de Tai Chi y luego el dictado de clases de dicha disciplina, influyó en su bienestar:

Yo creo que tuve depresión, porque pasó que cuando H. tenía 6 años yo empecé a practicar Tai Chi, entonces yo digo, durante mucho tiempo yo transitaba mis obligaciones y que se yo, pero porque sabía que tenía que hacer, viste, cumplía, claro, pero no disfrutaba de nada y cuando tuve esa sensación de ir a disfrutar de algo y fue tan fuerte. ... Yo [ahora] me siento bien.

Finalmente, el entrevistado 15 manifestó haber comenzado tras la pandemia, y en relación a las dificultades de las responsabilidades pertinentes al cuidado de su hijo, a presentar problemas de atención y equivocaciones, por las que debieron realizarle un psicodiagnóstico, el que arrojó parámetros dentro de lo esperado, por lo que concluyeron que las problemáticas manifestadas estaban relacionadas al estrés:

Cosas que normalmente hacía en forma muy sencilla, comencé a equivocarme, pérdida de tarjeta de débito, de al utilizarla en el banco, como que me la tragaba la máquina o le erraba el código. Así que, alcancé a recurrir al neurólogo, y me hizo

hacer un psicodiagnóstico. ... Bueno, le llevo todos esos resultados, más los análisis clínicos, todo completo, sangre, esto y aquello, y tenemos una charla y me dice, no, en realidad dice, todo esto está en parámetros normales, tengo que concluir que esto ha sido un *estresazo*.

Para concluir, puede analizarse a partir de los relatos, la percepción que tienen los entrevistados de su estado de salud psicológica y cómo ésta incide en su calidad de vida. Es menester aclarar, que como se mencionó, en esta red compleja e interconectada que hace a la complejidad del ser humano, pueden comenzar a divisarse las relaciones entre las diferentes dimensiones de la PNIE, así como también la relación entre los factores de estrés con la carga alostática, disparadora de diversas complejidades relacionadas a la salud (McEwen, 1998, 2017).

Por otra parte, a continuación, se abordarán los factores de protección hallados en la dimensión psicoemocional vincular, que hacen también a la CVRS.

c.2) Factores de Protección

Como se mencionó, a lo largo del trabajo se han descripto factores de protección tales como las redes de apoyo sociales, familiares y profesionales que los entrevistados refirieron dentro de la dimensión Psicoemocional-Vincular.

Además, en relación a la percepción del estado de salud psicológica analizada en el apartado anterior, pudo destacarse que muchas de las personas han realizado o realizan tratamiento psicológico o psiquiátrico, siendo éste otro factor de protección más dentro de esta dimensión.

Por otra parte, otro de los factores hallados son los que se desprenden a partir de la pregunta “¿Qué cosas le generan satisfacción y alegría?”, obteniendo por unanimidad a la

familia o uno o varios integrantes de ella como fuente de alegría y satisfacción, además en cuanto a ello, se encontró una confluencia en el disfrute en lo cotidiano, en lo sencillo.

Así, el entrevistado 1, en cuanto a lo familiar recalcó la importancia de “las cosas sencillas digamos, el poder estar juntos, el poder estar bien”. En una línea similar la entrevistada 10 refirió: “Lo que me produce alegría es lo que podés vivir cotidianamente, yo qué sé, yo soy feliz porque tengo a mis hijos, ellos están bien”.

Para algunos entrevistados, los nietos fueron quienes brindan satisfacción y alegría en la actualidad, por ejemplo, la entrevistada 13 dijo: “Y la alegría me la da mi nieta, que me gusta hacer cosas con ella”. Y el entrevistado 15 también “La mayor alegría y satisfacción, de te digo de estos últimos casi 8 años, es mi nieta” y el entrevistado 4, además de sus nietos, destacó los avances de su hijo con TEA: “El progreso de H. y el crecimiento de los nietos”.

Coincidiendo con este padre, el entrevistado 12 refirió “todo lo que pueda lograr mi hijo y después, uno ya es consciente que estamos a la vuelta del camino ya entonces todas las pequeñas cosas que podamos hacer o que podamos compartir me hacen sentir bien”.

Además de la familia, la entrevistada 5 destacó el contacto con su amiga y su tiempo a solas como fuentes de satisfacción y alegría: “Disfruto de tener mi espacio, mi silencio, mi horario, tomo sol una hora en la mañana, disfruto cuando nos encontramos con una amiga . . . y después bueno, que venga mi hijo y su chica y mi nieto”.

En síntesis, la relevancia que implica para estos padres y madres poder disfrutar de los aspectos sencillos y cotidianos, principalmente los vinculados a lo familiar, es considerado un factor de protección en la dimensión Psicoemocional-Vincular.

A continuación se abordará la CVRS en relación a la dimensión Biológica.

d) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Biológica

El presente apartado se encuentra dividido en dos categorías: por un lado las conductas basales, en donde se describirá cómo es actualmente el sueño, la alimentación, la eliminación, el ejercicio físico y el esparcimiento o la relajación de los entrevistados. Por otro lado, se narrarán cómo perciben su salud física actual los entrevistados y si encuentran relación de dicho estado con factores vinculados al estrés.

Si bien en la Tabla 5 (Anexo 3) pueden encontrarse los factores individuales de cada entrevistado, a continuación se desarrollarán las conductas basales, dado que inciden en los procesos de salud – enfermedad y, por lo tanto, en la CVRS (Dubourdieu y Nasi, 2017).

d.1) Conductas Basales

Como ya se mencionó, la presente categoría se subdividirá en las cinco conductas basales que son fundamentales para la CVRS, siguiendo la propuesta PNIE citada en Dubourdieu y Nasi (2017).

Sueño. En primer lugar, se describirá cómo es el sueño en los entrevistados, pudiéndose observar que la gran mayoría presenta problemas y algunos de los que refirieron que duermen bien, al ahondar sobre el tema, también mostraron ciertas dificultades.

Así, una parte de los entrevistados hizo mención a tomar algún tipo de medicación psiquiátrica para dormir, tanto Clonazepam como Alprazolam. La entrevistada 2 dijo: “Yo si no tomo la medicación no me duermo”. La entrevistada 13 refirió: “Tomo Alplax para dormir”. Y la entrevistada 8 mencionó: “Yo estoy medicada con Clonazepam para dormir, que están por gotitas porque es muy poco lo que necesito, me cambiaron la vida”.

Además, algunos entrevistados refirieron que en ocasiones sus dificultades para conciliar o sostener el sueño estaban relacionadas a preocupaciones, así la entrevistada 6 dijo:

“tengo lo mínimo acá de Clonazepam, . . . si tengo una preocupación, no voy a dormir más y estoy muerta de sueño, estoy cansada, ¿eh? . . . por más que esté desfalleciendo de sueño no puedo dormir”.

El entrevistado 1 refirió que duerme pocas horas, y que son las preocupaciones las que lo hacen levantarse temprano. Ante la pregunta “¿Cómo estás durmiendo?” contestó: “Y, eh, creo que poco... me levanto muy temprano... las mismas preocupaciones, las mismas cosas, te... yo por ahí a las 4 de la mañana me levanto”.

También la entrevistada 3 refirió problemas en el sueño debido a preocupaciones: “y dormir, estoy teniendo esto de que ante la mínima preocupación, ponele, me quedé sin aceite y mañana me tengo que acordar de que tengo que comprar aceite, esa noche no duermo bien, me desvelo”.

Por otro lado, al igual que el entrevistado 1, las entrevistadas 9 y 11 refirieron que duermen pocas horas. Así, la primera dijo “Duermo bien, lo único que sí me despierto de noche, me despierto a las cinco y media”. Y la segunda expresó “A veces dormimos demasiado poco, el clínico nos retó, nos dijo que teníamos que dormir más, tratamos eso de acostarnos antes”.

Los entrevistados 14 y 15, en cambio, refirieron que su sueño es entrecortado. La entrevistada 14 dijo: “Más o menos, me despierto varias veces por noche, capaz que me quedo hasta la una de la mañana, después cuando me voy a dormir ya no me duermo . . . ahí capaz que duermo, hasta las 5 de la mañana”.

Y el entrevistado 15 también refiere varios despertares, pero en su caso están relacionados a las veces que su hijo con TEA se despierta por la noche y él acude a asistirlo:

Tengo la posibilidad de que esas dos o tres veces, vuelvo a retomar el sueño que no me alcanza en el rato que va quedando, pero por ahí lo puedo recuperar un poquito más a lo que puede ser el mediodía o a la tarde.

La entrevistada 10, por otra parte, comentó que si bien duerme bien, tiene apneas, por lo que debe dormir en posición sentada: “Todo bien, duermo bien. El único problemita que tengo es que tengo una apnea y entonces si como mucho de noche o me acuesto enseguida, tengo que dormir prácticamente sentada”.

Finalmente, los entrevistados 4, 7 y 12 refirieron tener un buen sueño nocturno, incluso el primero mencionó mejoras a partir de haber comenzado a realizar actividad física: “Ahora con la actividad física estoy durmiendo bárbaro”.

Estos últimos relatos se empiezan a vislumbrar las conexiones que existen entre las diversas conductas basales, por un lado la influencia de la alimentación en el sueño y por el otro, la de la actividad física.

En el caso de los despertares mencionados por el entrevistado 15, también reflejan la incidencia de la calidad de sueño en el estado de ánimo:

Cuando esto comienza a ocurrir, en una semana muchas veces, entonces ahí no da tiempo al organismo a que se recupere, y, sí, influye sobre el carácter, sobre el ánimo sobre sí, si influye, porque en realidad es como que uno empieza el día, cansado, ya viene con menos paciencia, ya viene con menos ganas y en realidad también tiene uno menos fuerza como para hacer las cosas.

Por lo tanto, es relevante comprender cómo se dan el resto de las conductas basales en los entrevistados, por ello, a continuación se expondrá cómo es la alimentación en los entrevistados.

Alimentación. En lo que respecta a la alimentación, la mayoría de los entrevistados mencionó comer variado, incluyendo en sus comidas frutas, verduras y carnes. Por ejemplo, la entrevistada 2 dijo: “Variado, como bien. A mí me encanta comer frutas, verduras, como de todo”. También la entrevistada 5: “comemos variado”, al igual que la 10 que expresó: “soy de comer, o sea, como muy variado, no soy vegetariana ni soy vegana, me gustaría ser vegetariana o vegana, pero bueno con cinco personas en la casa me cuesta”.

Una expresión similar la tuvo la entrevistada 11: “no somos ni veganos ni vegetarianos, pero comemos mucha verdura y mucha fruta, siempre, bueno, yo soy directamente fanática de la fruta y de las ensalada”.

Y el entrevistado 15, ante la pregunta “¿cómo es su alimentación?”, mencionó: “Tiene fruta, tiene verduras, este, hay en, en estos tiempos se está dando mucho menos el pescado porque no estamos consiguiendo fresco, pero si no hay, pollo, cerdo y carne roja”.

Entonces, muchos entrevistados dijeron tener una dieta variada, sin embargo dos de ellos mencionaron cambios en su alimentación debido a problemas físicos, tales como hipertensión y diabetes, como en el caso del entrevistado 4:

Comía desastrosamente, menos ladrillos comía todo, cuando empecé el tratamiento de la diabetes, quería todo dulce ¡y no podía!. El primer tiempo me costó pero lo superé, pero después comidas saladas, asado, comer chorizo, cerdo, todo eso, de todo ... ahora no, ahora lo máximo que como un desarreglo que hago que lo hago una vez por semana.

Y la entrevistada 8 también refirió un cambio en su alimentación pero por poseer antecedentes familiares de diabetes y por tener hipertensión para la cual se encuentra tomando medicación: “Estoy medicada para la presión que gracias a Dios ya me bajaron también la medicación, bajé de peso, empecé a cuidarme un poco más, a comer mejor”.

Por otra parte, otros entrevistados mencionaron dificultades para mantener una alimentación variada, como el entrevistado 1: “yo me doy cuenta que no tengo una alimentación como debiera ser, este, metódico o un... más equilibrado, más fruta o más verdura”. Y la entrevistada 9, ante la pregunta “¿cómo es su alimentación, come variado?”, respondió: “No, después de la pandemia engordé 10 kilos, que no los podemos gastar, no hay forma”.

En síntesis, se observa que la mayoría de los entrevistados refieren una dieta variada, por lo que a continuación se abordará cómo es su eliminación.

Eliminación. Ante la pregunta “¿tiene dificultades para ir al baño, como diarreas o constipación?” la mayoría de los entrevistados refirieron que no, por ejemplo, la entrevistada 10 refirió “No, no, no, no es normal”, el entrevistado 1 mencionó: “No, no, en ese sentido no, la verdad que muy regular todo”, la entrevistada 9 dijo: “Nada, bien todos los días” y la 13: “No, no, estoy normal”.

Sin embargo, algunos entrevistados refirieron que en situaciones en las que existe alguna preocupación, su eliminación sufre modificaciones, coincidiendo con los postulados PNIE en cuanto a que los factores de estrés influyen en los cambios de la microbiota intestinal (Hernández, et al., 2021).

Así, la entrevistada 11 mencionó: “Sí, yo con el estómago siempre soy muy sensible, a mí, yo me entero de una mala noticia, ya tengo que ir al baño, o sea, me agarra enseguida esa parte estomacal digamos”.

En el mismo sentido la entrevistada 14 comentó: “cuando yo tengo algo especial que hacer, o algo que me preocupa, enseguida me afloja el intestino, o sea, digamos, si no comí nada en especial, busco a ver qué es lo que me está preocupando”.

Y el entrevistado 15 también dijo: “Pero había un problema, digamos, de pensar que a futuro si continuaba determinado formato de políticas económicas, íbamos directamente a un colapso total. Bueno, eso me había aflojado los intestinos”.

Por otra parte, hubo entrevistados que expresaron problemas de constipación pero que tras su cambio en la alimentación lograron regularlos. Tal es el caso del entrevistado 4 que mencionó: “con el asunto del desarreglo alimentario, tenía viste, eh, llegué a tener, que gracias a Dios las superé, llegué a tener hemorroides, pero era por los picantes, pero dejé eso y se me solucionó un problema”.

También, la entrevistada 5 refirió: “ Siempre fui constipada mal, ahora ya no, ahora ya, por eso te digo, a partir de hace unos años empecé a ir a diario una vez a la mañana”. Y la entrevistada 8, a partir de su cambio en la alimentación también logró regularizar su eliminación: “Y normalizó todo, porque ya voy todos los días al baño, se me regulariza el intestino, me gusta eliminar excedentes de agua, porque que se formaban edemas en las piernas sobre todo”.

En síntesis, se puede observar la incidencia de los factores de estrés y de la alimentación en la eliminación. A continuación se abordará el área de ejercicio físico.

Ejercicio Físico. Cuando se le consultó a los entrevistados si realizaban alguna actividad física, las respuestas fueron variadas. En el caso de quienes contestaron de forma negativa, pudo evidenciarse en algunos de ellos, dificultades en cuanto a la motivación u organización.

Por ejemplo, la entrevistada 3 dijo: “Ya hace más de dos años pero no encuentro el horario... porque es como cuando llegué a mi casa, significa sacarme los zapatos y ponerme las pantuflas, ni en pedo me voy a poner una calza para ir a zumba”.

También la entrevistada 5 comentó: “No me mandés a caminar, no. En distintos momentos he ido a gimnasia, pero como que me cuesta mejorar y cumplir un horario y tener que prepararme para salir”. También la entrevistada 13 dijo: “Tendría, pero no tengo ganas”. Y el entrevistado 15 mencionó: “Poco, poco lo hemos, lo hemos intentado, pero resulta que no, no logramos que haya una continuidad”.

En contraparte, están los entrevistados que sí realizan actividades físicas. La entrevistada 1 realiza caminatas “Me encanta caminar, camino, camino, camino”. La 6, al tener un trabajo que requiere estar entrenada comentó: “Hago *aquagym*, también algo en la pileta, me gusta caminar mucho, siempre me gustó mucho la actividad física”.

La entrevistada 10 realiza “yoga, ahora hago, estuve haciendo Tai Chi este año, hago Tai Chi con mi hijo”. Dentro de la misma actividad, la entrevistada 14 mencionó: “Tai Chi es mi cable a tierra”. El entrevistado 12 juega al paddle con su grupo de amigos “Tengo acá el grupito de paddle” y el 7 practica fútbol “jugar a la pelota”.

Finalmente, el entrevistado 4 tras varias dolencias decidió comenzar a realizar actividad física luego de 40 años sin hacerlo en un centro de kinesiología: “entonces dice [el kinesiólogo], vamos a hacer un trabajo a largo plazo, integral, movimiento de pierna, brazo, cuello... y se me fueron todos los dolores, la cintura, ¡tenía una dureza! ... lo que hago yo es gimnasia regenerativa”.

Para concluir, se abordará a continuación las conductas de relajación.

Relajación. Ante la pregunta “¿qué hace en su tiempo libre?” o “¿tiene alguna actividad de esparcimiento?” hubo cinco de los entrevistados que refirieron no tener ninguna actividad de relajación, esparcimiento o tiempo libre. En cuanto a ello el entrevistado 1 dijo: “No, ninguno, cero... no, no tengo” y el entrevistado 4 mencionó: “Me gustaba ir al básquet, automovilismo, fútbol, fútbol también, pero ahora no, no... no voy”.

Pero por otra parte, otros entrevistados asociaron las actividades de esparcimiento y tiempo libre a poder pasar con amigos y viajar. La entrevistada 2 mencionó: “Sí, sí, tenemos un grupo de parejas amigas... Nosotros somos muy amigueros, también ir a Sierra [ciudad cercana a Bahía Blanca]”. La entrevistada 11 comentó: “Nosotros estamos yendo ahora siempre a Monte Hermoso [playa cercana a Bahía Blanca]”. En el mismo sentido los entrevistados 6 y 7 dijeron respectivamente: “Y visitar amigos y viajar también, viajar, nos gusta viajar. Sí, a mí la verdad es que, mirá, no vemos a la hora de ir a Monte porque nos encanta mucho estar allá” y “Viajar y tengo muchos amigos, yo también, tenemos una vida social juntos [con su esposa]”.

La entrevistada 13, en cambio mencionó que no tenía ninguna actividad de esparcimiento pero finalmente recordó dos de ellas: “No, porque me la paso durmiendo y no sé qué estoy haciendo. Bueno, ahora estoy haciendo unos cursos de idiomas y estoy haciendo Macramé”.

En cuanto a la entrevistada 14, quien ha referido en otras oportunidades practicar Tai Chi, vuelve a mencionarlo como su actividad de relajación y esparcimiento, sumado al armado de rompecabezas: “Tai Chi es intocable, pero este año, se me dio también por armar rompecabezas, esos rompecabezas de muchas piezas”.

Y finalmente, el entrevistado 15, narró que su actividad de esparcimiento consistía en recolectar datos de temas de su interés, principalmente de música y compartirlo con su grupo de amistades:

Recopilando historias de música de bandas de rock nacionales y podría ser americanas o inglesas ... Recibo información, la proceso, le busco más o menos la forma, voy llevando como una efeméride del rock y del blues, este, nacional e internacional. Y

bueno, con eso me conecto con digamos los compañeros de ese grupo y alguna gente más.

Entonces, como puede observarse, la mayoría de los entrevistados encuentra como actividad de esparcimiento y relajación el contacto con amistades y los viajes.

A continuación, dentro de la dimensión biológica, se desarrollará cómo es el estado de salud física percibido por los entrevistados.

d.2) Percepción del Estado de Salud Física

En los relatos previos, se fue evidenciando la interconexión entre las cinco dimensiones, por lo que se anticiparon algunas condiciones relacionadas a la salud física, principalmente en torno a la alimentación y eliminación y su vinculación con las problemáticas gastrointestinales, hipertensión y diabetes.

En el presente apartado, se encontraron narrativas diversas en cuanto a cómo los entrevistados perciben su estado de salud físico. Por un lado, a partir de la pregunta “¿cómo describe su salud física?” y si “¿tiene alguna enfermedad que requiere controles médicos?”, los mismos mencionaron problemáticas variadas y muchas de ellas las vincularon a estados de estrés y su influencia en su salud física.

Una de las problemáticas físicas que refirieron con mayor frecuencia fue la de los dolores corporales de diversa índole. En el caso del entrevistado 4, si bien el haber iniciado a realizar actividad física le benefició en dicho sentido, refirió: “Se me fueron todos los dolores, la cintura, ¡tenía una dureza!”.

La entrevistada 6, en cuanto a ello mencionó: “Ahora me empecé a deteriorar hace varios años con, con artrosis en varias partes del cuerpo. Tengo una disminución en calcio... estoy a un paso de la osteoporosis”. Para ella, si bien considera que su problemática tiene una

base genética, hace hincapié en la influencia del estrés en su estado físico actual: “vamos a tener algo genético por herencia, por lo que sea, porque mi mamá creo que también tenía artrosis, pero está vinculado para mí, lo emocional a mis dolores, ¡el estrés lo dispara!”.

Esta misma entrevistada, mencionó otros dolores en su cuerpo, en este caso por contracturas: “Yo la verdad que estoy para atrás totalmente, tengo una contractura intercostal”.

Para la entrevistada 9, en cambio, los dolores físicos son debido a la fibromialgia: “No tengo otra patología, me costó dar con el tema de la fibromialgia, pensaba que podía ser artritis”.

En el caso del entrevistado 12, si bien actualmente no refiere sentir dolores corporales, sí los ha identificado en el pasado: “No me podía enderezar, me dolía toda la espalda... siempre fueron los mismos síntomas, musculares, bueno, dolores en las articulaciones, las muñecas, viste, entonces ya me daba cuenta”.

A estos dolores físicos, su médico tratante los vinculó a factores de estrés: “Parecía un viejito de 90 años todo doblado, hasta que me agarró un médico y se dio cuenta, porque primero me decían, ‘no, tenés esto’, me dieron un mal diagnóstico, ¿viste?, y me dice ‘no, lo que tenés es estrés’”.

Por otro lado, dos de los hombres entrevistados, refirieron problemas de próstata. El entrevistado 7 dijo: “Ahora me están haciendo un estudio de la próstata. Gracias a Dios no es el malo, es el bueno. He tenido que hacer tratamiento con el especialista, como un poco agrandada, esas cosas, ¿viste?”. Asimismo el entrevistado 15: “Estoy tomando para el tema de, de próstata y vejiga en conjunto. El urólogo indicó una dosis de una de las pastillas a la noche y otra a la, a la mañana”.

Además, otra de las problemáticas de salud que fueron mencionadas con asiduidad fueron las relacionadas a la tensión arterial. Si bien ya se han referido algunos relatos en el apartado anterior, donde se expresaron casos de hipertensión, ahora se indicarán otros relatos relevantes.

Por ejemplo, el de la entrevistada 13, quién toma medicación para la presión y quien también tuvo dos accidentes cerebrovasculares isquémicos y que también los relaciona a factores de estrés: “ Yo tuve dos ACV isquémicos. El primero fue por estrés, siempre fue por estrés. También tuve picos de presión, y coincidió con el estrés”. Y agregó: “Cuando me dio el primer ACV, no fue por la alta presión, se me juntó la máxima con la mínima”.

La entrevistada 6 también mencionó haber sido internada en el hospital debido a un pico de presión: “Tuve un pico de presión de 18, en la Base trabajando, estuve internada ahí”. Y agregó que actualmente realiza controles médicos y se encuentra medicada para dicha problemática: “Yo fui al cardiólogo este año . . . estoy tomando pastillas para la presión”.

Asimismo, el entrevistado 7 mencionó: “Caí al hospital ... a una guardia médica por la presión”. Y el entrevistado 4 que, como se relató también tiene diabetes, dijo: “me sacaron sangre y me querían dejar internado porque tenía 18 de presión, en ayunas, ¡eh!, 18 de presión y tenía la glucosa altísima”.

En el mismo sentido la entrevistada 8 dijo: “Yo estoy diagnosticada con hipertensión, bueno, y dada la hipertensión, estoy con ansiolítico”. En este caso, la problemática fue vinculada a dificultades en la regulación del sueño, por lo que agregó: “la presión me quedó alta, sobre todo, porque no dormía bien, porque tenés que empezar a dormir bien para poder bajar la presión y tener mejor calidad de vida”.

Además, otra problemática de salud que se reiteró, fueron las relacionadas al sistema endócrino, como lo es el hipotiroidismo. En el caso de la entrevistada 3, ella se realizó una

cirugía bariátrica debido a la obesidad: “Siempre he sufrido obesidad, mucha obesidad y en el 2020 me hice el *by pass* gástrico. ... Después que nació H., chau, ahí no remonté nunca más”, por lo que además agregó: “Tengo lo de la tiroides, eh, el hipertiroidismo y después de la cirugía tengo que tomar de por vida, eh, un multivitamínico y un calcio”.

En relación a ello, la entrevistada 11 también refirió: “Hipotiroidismo, y me dan T4, es como una dosis mínima y después, a medida que yo empecé con la menopausia empecé con subida de colesterol” y el entrevistado 15, si bien estaba tomando medicación para dicha problemática, abandonó el tratamiento: “Hace un año pico atrás o algo así, estaba tomando una Levotiroxina creo, que viene por la tiroides. Después surgieron otros temas, pasaron otras cosas y cuando se me acabaron las varias cajitas que tenía, dejé de tomar”.

Como refirió la entrevistada 11, también la entrevistada 5 hizo mención a los niveles de colesterol: “este año me salió un poquito alto el colesterol”. Sin embargo, a diferencia de otros participantes, ella también refirió haberse realizado una cirugía por endometriosis y controles por adenomas: “Tenía tres lesiones planas, que son adenomas que con el tiempo son los que se convierten en cáncer, me dijo mi médico. Y bueno, se organizaron, se sacaron”. Por lo que además agregó: “Tengo una cirugía en el 2005, de endometrio, por endometriosis. Tenía un quiste en el ovario que se iba a sacar con cirugía y se encontraron con la endometriosis y tuvieron que sacarlo en el ovario”.

Otra entrevistada, la 10, también refirió haberse realizado múltiples cirugías y quimioterapia, pero en el caso de ella por cáncer de mama:

A los 40 años tuve cáncer de mama, después fue mi baldazo de agua fría, y bueno, fue la decisión bastante fuerte, porque bueno si bien no estaba, no llegué, fue muy a tiempo que fue agarrado, pero bueno, era cáncer, Entonces decidí hacerme una mastectomía completa, porque nadie me la quería hacer acá, y yo dije no, no quiero

que me vayan mutilando por partes, quiero hacerme la mastectomía completa, quiero hacerme la quimioterapia.

Esta participante, luego atravesó otro tipo de cáncer, el de piel: “Un poco más grande, que tuve una verruga muy grande y era un cáncer de piel que me tuvieron que sacar bastante”. Por dicho motivo, se puede comprender el temor a que se desarrolle algún otro tipo de cáncer, cada vez que se realiza un nuevo estudio: “Me hicieron una colonoscopia hace unos años y me habían dado un pólipo, dije, acá apareció, viste, no es fácil. Y bueno, no, me dio bien, después me lo sacaron”.

Es interesante observar, cómo la propia entrevistada junto con los profesionales que la acompañaron en su momento, relacionaron el cáncer como respuesta del estrés:

Me decía [el médico] que yo no tenía factores, porque, porque no había fumado, nunca había tomado pastilla anticonceptiva, porque nunca tomé pastilla anticonceptiva, no tenía antecedentes, lo más seguro que hubiese sido el estrés, pero el estrés de todo, el estrés de todo lo de mi hijo no fue fácil, porque vos decís esto, lo hice, lo superé, pero el proceso está, o tenés que hacer un trabajo por dentro para decir, bueno, acá estoy parada, ¿cómo sigo?, o sea, todo eso te crea estrés.

Finalmente, dos entrevistadas relacionaron su estado de salud al área gastroenterológica y también haciendo mención a las respuestas de estrés. La entrevistada 2, por su parte relató: “A mí me afecta la parte de gastritis, el estrés, las preocupaciones, el malestar me suele afectar en lo que es estomacal. Y de ahí que se me van las ganas de comer también”.

Y la entrevistada 11 también comentó: “Se me hizo una hernia de hiato chiquitita y por eso por ahí tenía reflujo y por eso ahora tengo que tomar una medicación para eso

también”. Más adelante mencionó que la medicación colaboraba en: “Para que el reflujo no me afecte el esófago y bueno, y también tengo un poco de gastritis”.

En resumen, diversas son las problemáticas de salud física que identificaron los entrevistados, sin embargo, las más frecuentes fueron las relacionadas a molestias o dolores en torno a lo corporal; los problemas vinculados a la tensión arterial; y en menor medida los pertenecientes a los endocrinológicos, gastroentéricos y de próstata.

Por otra parte, pudo identificarse que una de las entrevistadas relacionó los diversos tipos de cáncer por los que atravesó, con factores y respuestas de estrés, así como otros participantes mencionaron dicha relación entre el estrés y su estado de salud, aunque refiriéndose a otras problemáticas.

En conclusión, todas estas problemáticas relatadas son afecciones que inciden en la CVRS de los entrevistados, por lo que muchos de ellos debieron hacer modificaciones de sus conductas basales como el ejercicio físico y la alimentación y realizar tratamientos farmacológicos, para contrarrestar los síntomas que relataron.

En otro orden de eventos, en el siguiente apartado, se desarrollará cómo es la CVRS en relación a la dimensión Cognitiva.

e) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Cognitiva

Ya se han narrado las diferentes experiencias tanto agradables como desagradables por las que han atravesado los participantes. En ese sentido, cada una de ellas son parte de los múltiples factores que forjan los aspectos relacionados a la percepción del mundo interno y externo de los mismos y que pueden analizarse de forma individual en la Tabla 6 (Anexo 3).

Así, a lo largo del trabajo, se fue vislumbrando la particularidad de cada entrevistado y la propia construcción personal acerca de cómo interpretan la realidad, los pensamientos

que poseen ante diversas situaciones estresantes o gratificantes y la forma en que han afrontado las mismas.

Esta construcción en su sistema de creencias y su forma de autoperibirse y de percibir al mundo y a sus propias experiencias, hacen a la CVRS desde la Dimensión Cognitiva.

Es por ello, que en la presente categoría se abordarán dos aspectos relevantes que ameritan su desarrollo en profundidad, que son la percepción de sí mismo y los aprendizajes y la aceptación, como factor de protección en esta dimensión.

e.1) Percepción de Sí Mismo

En esta categoría de análisis se observó la complejidad de cada ser humano, evidenciándose una multiplicidad de relatos acerca de cómo cada uno se percibe a sí mismo.

Es interesante destacar, que si bien todos los entrevistados han atravesado por situaciones complejas, en ocasiones similares y en otras disímiles, no hay aspectos que se reiteren en cuanto a la percepción y descripción que realizan sobre cada uno de ellos y esto denota la singularidad de cada participante.

Lo que sí pudo diferenciarse en los relatos, es que ante la pregunta “¿cómo se describe a sí mismo?”, hubo quienes lo hicieron desde aspectos considerados positivos o fortalezas, quienes lo hacían desde otros socialmente entendidos como negativos o debilidades y quienes lo hicieron desde ambas características.

En el caso de quienes se identificaron con aspectos positivos, algunos de los relatos fueron, por ejemplo, el del entrevistado 1: “Siempre fui de tomar, soy de tomar, a veces decisiones”, resaltando su capacidad de toma de decisiones como una cualidad positiva en su

percepción de sí mismo. También el entrevistado 4: “Me considero, eh, muy activo, eh, muy curioso, muy de investigar” destacando sus características personales.

La entrevistada 11, por otra parte, se describió en relación a los demás, por ejemplo, en el entorno laboral: “Tratamos de llevarnos bien con todos para no tener problemas, ni ponernos nerviosos, ni pasarla mal”, vale aclarar que el discurso aparece en plural dado que trabaja en el mismo lugar que lo hace su esposo. También refirió sobre sí misma: “Yo no me considero ni paciente ni nerviosa, que uno trata de ser más tranqui [que su esposo]”. Así, destacó su capacidad para conciliar o mantener la calma en diferentes situaciones vinculares.

La entrevistada 14, se representó desde sus conductas pasadas y las actuales: “Estuve mucho tiempo prácticamente dedicando la mayor parte de mis horas a la vida de los demás ... ahora trato de que el día a día sea lo mejor posible ... entonces yo me focalizo en lo que voy viviendo”, indicando la importancia que para ella tiene el momento presente, relato que ha referido con anterioridad y que también está vinculado a la su práctica de Tai Chi.

Por otra parte, la entrevistada 9 se describió como: “Siempre fui independiente . . . Esa es mi característica, que soy muy solitaria en mi trabajo, en mis cosas”. También narró un antes y un después en cuanto a su forma de actuar y percibir: “Y yo siempre quería ser buena, que todo saliera perfecto, pero bueno ahora ya no soy tan así”.

También hubo participantes que se refirieron a sí mismos desde dos tipos de aspectos, que podían interpretarse como fortalezas y debilidades, o como se mencionó anteriormente, desde lo que socialmente se considerarían aspectos negativos y positivos.

Como la entrevistada 13, quien relató que “Soy una persona fuerte y todavía con proyectos, pero muchas veces me siento sola y agotada . . . me frena la inactividad de mi marido”. En este sentido, lo hizo desde una visión personal sobre sí misma, pero también en relación a su contexto vincular marital.

La entrevistada 2, por su parte, refirió tener “un Yo frágil y con un Superyo, que es el exceso de responsabilidad” pero también resaltó su habilidad para vincularse con otras personas: “Tengo una llegada re linda hacia las personas, me encanta escuchar a los demás y ayudar a los demás”.

Igualmente la entrevistada 3: “Hablo de mí misma todas cosas lindas, muy buena persona, muy de ayudar, no sé, tengo buenas referencias de mí para con la gente”. Sin embargo, más adelante en su discurso se notaron referencias sobre ella misma, en las cuales parecía quedar al descubierto lo que Beck (1976), denominó distorsiones cognitivas: “Hoy por hoy me sigue pasando, a veces, todo es menos lo que yo hago, como que no tiene peso lo que yo hago” lo cual indica una influencia contraproducente para su percepción y su sentir acerca de sí misma.

Y, finalmente, hubo quienes se refirieron sobre sí mismos desde aspectos que podrían ser considerados como negativos, pero que sin embargo, estas características pueden cumplir un rol favorable en cuanto a su forma de dirigirse al mundo en determinadas ocasiones.

Por ejemplo, la entrevistada 5 dijo acerca de sí misma: “Soy muy porfiada” en relación al vínculo con su esposo, y agregó “tenemos nuestros espacios y bueno y a mí por ahí me enoja un poco... o... me molesta claro, todo su, sus, sus, podría decir que obsesiones”. Como se observa, si bien su descripción es con una palabra que tiene una connotación negativa, es funcional al relato que agrega luego.

Igual para la entrevistada 6: “Y yo soy como muy exigente ... está la forma de ser de cada uno ... mucha estructura por ahí, no me gusta el desorden ... aparte de tener una crianza, una cultura, eh, yo tengo una formación militar”. En el caso de ella, refiere que su esposo la percibe como “cargosa, insoportable, porque es como que, no sé, es que la estructura que tengo yo es de seguir ahí, hacer un seguimiento y cerrar el ciclo”. Esto le ha

resultado funcional tanto para su trabajo como para ocuparse de su salud y la de sus seres queridos.

Finalmente, el entrevistado 7 refirió: “Soy de guardarme todo”. Y más adelante comentó “Siempre fue un desorden mi vida . . . pero gracias a Dios lo que hoy tengo yo es una tranquilidad”, haciendo referencia a que actualmente siente que su relación de pareja le otorga dicho bienestar, en contraposición con cómo se autopercibía con anterioridad.

Entonces, como se señaló, cada entrevistado posee una percepción de sí mismo diferente, en la que se destacan principalmente sus fortalezas y debilidades, pero que sin embargo, como se verá en el próximo apartado, aun así, percibiéndose tan disímiles, confluyen en un factor de protección en común, que son los aprendizajes y la aceptación.

e.2) Aceptación y Resiliencia

En la presente categoría, se hará mención de los aprendizajes a lo largo del tiempo y las creencias, principalmente en torno a lo espiritual, que llevaron a los entrevistados a alcanzar la aceptación con respecto a la condición que presentan sus hijos y la resiliencia.

Es interesante observar, que partiendo de diferentes formas de autoperibirse, narradas en el apartado anterior, en éste confluyeron en que el tiempo, la fe y los aprendizajes, son el resultado de las tan ponderadas aceptación y resiliencia.

La aceptación, se puede entender como un factor de protección, brindando un terreno más firme y de calma en el que, si bien para algunos entrevistados pareciera haber sido lograda de forma más espontánea que en otros, pero que finalmente en el trayecto de vida, todos la han alcanzado.

Así, en el relato de múltiples entrevistados, aparecen los aprendizajes y la espiritualidad como factor principal de dicha aceptación, como es el caso del entrevistado 1:

“Fuimos aprendiendo pero nosotros aprendimos a convivir así con él, disfrutamos de las cosas que tiene así... Dios sabrá, Dios tendrá sus motivos, tal vez sea lo mejor para él, no lo sé”.

Y la entrevistada 3 narró cómo a lo largo del tiempo fue aprendiendo a priorizar su autocuidado: “Ahí mismo aprendí que no, que primero tengo que hacerlo por mí, porque si yo no estoy bien, nunca voy a poder ayudar a H.”. Este relato luego da cuenta de su resiliencia y constante fortaleza para atravesar y superar las situaciones adversas, en la que su fe tiene también un rol fundamental:

Tuve muy feos momentos que he sentido que no daba más, que no tenía fuerza para nada y ahí es cuando le pido a ÉL, que me dé una señal, que me dé unas ganas, que no me haga un milagro como que yo espero a esta hada madrina que me cambie, sino que me dé sabiduría para saber por dónde ir. Y bueno, ahí sale, ahí sale lo que tiene que salir.

Y el entrevistado 4 dijo: “tiempo fue, fue un tema que nos costó pero que gracias a Dios lo vamos superando”. En cambio para la entrevistada 5, su proceso de aceptación fue dado de forma más natural y espontánea:

Con H. siempre fue muy natural, yo nunca vi que por ahí, calculá que en todos estos años hemos hablado con mucha gente, Nunca dije “por qué, por qué me tocó esto, por qué le pasa esto”, o sea, cuando hablan de, tengo una visión bastante distinta por ahí de lo que es discapacidad porque no sé yo nunca... no lo miré así como algo distinto lo que es distinto es ponernos manos a la obra y hacer lo que tuvimos que hacer, eso sí puede ser distinto.

En esta narrativa también se observa la importancia que tiene para la entrevistada la acción, el hacer cosas distintas, lo que puede considerarse una conducta propia de las personas resilientes.

De una forma similar, se observa que el proceso de aceptación para la entrevistada 13, fue espontáneo, se pudo observar en el relato acerca del diagnóstico de su hijo:

No me impactó negativamente ni nada, porque yo ya me daba cuenta de que era diferente y que yo lo tenía que respetar en su diferencia. . . . No, nunca quise que fuera como los demás. Yo siempre quise que fuera feliz y que explotara al máximo su capacidad pero no forzándolo a ser como los demás sino hasta donde él pudiera ser.

En la misma línea, la entrevistada 8 refirió en torno a la aceptación, la importancia de no comparar a las personas ni a las problemáticas que cada una de ellas pueda tener:

Me siento bien cuando puedo hablar con otros papás, otras mamás. Por ahí nos vamos para disfrutar. No es discúlpenme: “Uy, tenés un hijo con autismo de 31 años, la pasaste todas”, no sé si todas, o sea cada vida va a ser particular, porque seguro X no es igual a H., pero las dificultades seguro están, y yo estoy aquí solamente con un hijo, con una dificultad de otro tipo, porque no solo eso, está la droga, está la juventud, está la adolescencia.

Y en relación a la resiliencia, esta entrevistada mencionó su fortaleza y perseverancia ante las situaciones complejas:

Yo siempre digo, no digas, no puedo estudiar, yo estudié con H., trepándose a las paredes . . . No es porque yo sea mágica, o tengo un poder especial, sino porque lo que uno se propone hay tanta fuerza importante adentro que no sé de dónde, por ahí creo que realmente a lo mejor Dios está ahí y este, yo sé, este te aumenta la fe.

También la entrevistada 9, relató sobre su experiencia a diferencia de la de su esposo, en torno a la aceptación y resiliencia:

Lo he vivido desde el lugar de que, bueno, es lo que Dios nos mandó a cuidar y es un tesoro. Y E. siempre decía: “¿Por qué? Por qué a nosotros”, me decía él, ¿no? Y siempre le digo, ¿Y por qué no a nosotros? En lugar de mis creencias, ¿Por qué no?, ¿Quiénes somos nosotros?. Entonces es como que siempre fue esa mi postura y si bien te afecta emocionalmente, porque hay cosas que vos quisieras mejorar para tu hijo pero hay cosas que sabes que están fuera ya de del manejo propio.

Otra experiencia de aceptación y de la importancia de las creencias espirituales, la relató la entrevistada 11, quien dijo: “Nunca renegué de Dios para nada para nada, siempre pensé que por algo me tocó y bueno, qué suerte que me tocó a mí y no a otra persona que por ahí no le puede dar los tratamientos”.

Finalmente, la narrativa de la entrevistada 14, denota el proceso de aceptación por el que atravesó, alcanzando una nueva forma de percibir la situación y por ende, generándose un cambio en su estado afectivo (Beck, et al., 2005). Así relató:

Yo lo que entendí, así como que me entendí de golpe, es que mi vida está separada de la vida de H., yo no le puedo vivir la vida a él y no puedo dejar de vivir mi vida con él, o sea, yo puedo ser feliz y yo, porque yo como que me sentía con culpa de ser feliz ¿Cómo voy a ser feliz si mi hijo no puede? ¿Y por qué no puedo ser feliz si mi vida es mía? ¿Entendés?

Entonces, todos los relatos aquí expuestos, dejaron de manifiesto la importancia de la aceptación y el proceso de resiliencia por el que fueron atravesando los entrevistados. Ambas son consideradas factores de protección dentro de la dimensión Cognitiva, dada la

importancia de la percepción del mundo como una construcción cognitiva y su correlato en lo emocional y en lo conductual (Beck, et al., 2005).

Asimismo, pudo observarse que dentro de esta dimensión, surgió como otro factor asociado, las creencias en torno a lo espiritual, que parecen ser parte imprescindible para algunos entrevistados en los procesos arriba mencionados y que corresponden al estilo de afrontamiento religioso (Abu-Raiya y Pargament, 2015).

Se identificó también, que estas creencias se superponen con la dimensión Espiritual-Trascendental, que se explayará a continuación, lo que es esperable dado que las cinco dimensiones propuestas no son compartimientos estancos, sino que una se relaciona con las otras (Dubourdieu y Nasi, 2017).

f) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Espiritual-Trascendental

Como se mencionó en el apartado anterior, se identificaron a lo largo del trabajo aspectos relacionados a la dimensión Espiritual-Trascendental, entre ellos, las creencias asociadas a los procesos de aceptación y resiliencia, vinculados al estilo de afrontamiento religioso.

Además, se hizo presente esta dimensión, en el relato de los entrevistados cuando se explayaron sobre las preocupaciones a futuro del hijo con autismo, tratando temas como las emociones asociadas ante la propia muerte y los proyectos vinculados al cuidado de sus hijos una vez que ellos ya no estén en el plano terrenal.

Asimismo, se visualizó esta dimensión ante los proyectos y motivaciones que fueron narrando en su adultez joven, tales como la búsqueda de un trabajo o estudiar una profesión. Entonces, todos estos aspectos hacen a la calidad de vida relacionada con la salud en la presente dimensión.

En la Tabla 7 (Anexo 3) se encuentran los factores de protección y de estrés de cada entrevistado, para la presente dimensión. A continuación se analizarán dos temáticas fundamentales para esta categoría de análisis: la espiritualidad y religiosidad y la visión de futuro propio.

f.1) Espiritualidad y Religiosidad

Ante la pregunta “¿Tiene alguna creencia religiosa o espiritual?” todos los entrevistados contestaron afirmativamente. Asimismo, algunos de ellos refirieron cómo dichas creencias les han permitido afrontar situaciones difíciles o bien, tomar fuerzas para atravesarlas, tal como se describió en el anterior código.

En algunos casos, hubo quienes expresaron creer en un Dios, más allá de la religión, por ejemplo la entrevistada 2 dijo:

Sí, creo en Dios, es un motor para seguir adelante. No soy practicante de ir a la iglesia, pero yo le rezo a Dios y para mí, si no creyera no podría tener la fortaleza que se necesita para afrontar las cosas día a día.

Como puede verse, queda en claro lo anteriormente expuesto, en cuanto a la relación entre dichas creencias y la resiliencia. En este mismo sentido la entrevistada 3 expresó:

Yo creo en Dios, tengo vírgenes en mi casa, le hablo a las vírgenes y les rezo, y a Ceferino y demás, pero mi, mi base es más en Dios . . . Y, bueno es el que también me ha dado esa fuerza cuando a veces he sentido, he sentido que ya no daba más... se lo he pedido muchas veces... no le pido milagros solamente le pido que me de fuerzas paraaaa... y sabiduría cuando tengo que desenvolverme en algo que me parece que no voy a poder.

Otros entrevistados, refirieron tener una participación activa dentro de las actividades religiosas, como en el caso del entrevistado 1, que también pone de manifiesto la importancia de la red de apoyo que le brinda su espacio religioso para compartir las cargas y las alegrías:

La iglesia es un gran apoyo para nosotros también. Porque es como que compartís la situación de cada familia, de todos, no somos los únicos que tenemos problemas, entonces como que...viste como dice el dicho, ¿no?: “Una carga compartida pesa la mitad y una alegría compartida se disfruta el doble”.

También la entrevistada 6 mencionó: “Sí, me mandan el evangelio todos los días y la oración del día”. El entrevistado 7: “Gracias a Dios siempre fui muy católico gracias a mi mamá siempre le pedía a Dios que me ayude que me haga ver las cosas”. Y la entrevistada 9: “Nosotros pertenecemos a la Iglesia Adventista”.

Otros entrevistados, en cambio, expresaron contar con una espiritualidad alejada del dogma de las instituciones religiosas. Como relató la entrevistada 13:

Creo que hay algo superior, pero no en el dogma, no en la iglesia constituida, no en ninguno de los credos. Sí creo que algo hay porque la naturaleza es maravillosa, el cuerpo humano es maravilloso, entonces sí, sí creo que hay algo, pero no lo creo ni en pos de castigo, ni en recompensa, ni nada de eso. Sí creo que hay fuerzas buenas y fuerzas malas, eso sí lo creo. Pero no tengo un dogma.

En una postura similar, el entrevistado 15 dijo:

No profeso ninguna religión, así con, dogmática, digamos, pero me, me considero un, un creyente cristiano, creo que hay un Dios . . . Y a su vez, creo en espíritus de luz, gente muy buena, gente con muy buen corazón que ha dejado de estar en este plano que estamos nosotros, que sería el plano físico y que del otro lado, . . . Te dan mano o

te dan índices o te ayudan. Algunos le llamarán energía, otros les llamarán Mahoma, no sé, pero hay algo que va mucho más allá de nosotros y que no estás solo.

Así como los anteriores participantes mencionaron creer en fuerzas o energías, la entrevistada 14, por su parte, también lo manifestó desde otro punto de vista:

Yo la creencia o lo que creo es más, digamos, en una energía universal que toma diferentes formas y bueno, y que nosotros de alguna manera nos materializamos con un pedacito de esa energía para ayudar al universo a evolucionar, es como decir, a vos te toca esto, hacerte cargo de esto, y devolverme esto mejorado, entonces, eso creo.

En este sentido, también la entrevistada 10 manifestó la importancia que tiene para ella el realizar buenas acciones como parte de una vida espiritual, más allá de la concurrencia a una ceremonia religiosa:

No siento de ir a la, la iglesia, por ejemplo. Yo, para mí, está en lo que vos puedas hacer al prójimo. Si vos ayudás al prójimo, esa es la verdadera religión. Ayudar al prójimo, cuidar al prójimo, querer al prójimo. No sirve ir a la iglesia y después salir y sos egoísta o sos mala persona.

En conclusión, todos los entrevistados manifestaron creencias espirituales o religiosas y la atribución de un sentido que le dieron a cada una de ellas.

f.2) Visión de Futuro Propio

Con relación a la visión de futuro propio, entendida como parte del sentido de vida y de las motivaciones o proyectos (Dubourdieu y Nasi, 2017), se puso de manifiesto en el relato de algunos de los participantes, quienes en su mayoría se proyectaron a sí mismos desde una perspectiva de disfrute o desde otros aspectos agradables.

Sin embargo, Ante la pregunta “¿Cómo se imagina su propio futuro?” algunos participantes mencionaron verse a sí mismos desde un punto de vista desalentador, como en el caso del entrevistado 1 y la entrevistada 13. El primero refirió:

Mirá, yo no quiero vivir mucho, la verdad, no, no, no, no quiero porque, emmm... un poco veo... la vejez de mis papás... y... y... y me resulta muy triste ver cómo se va apagando, cuando se empiezan a apagar, cuando empiezan a costarle todo, a depender mucho de otros... es una etapa triste. ... así que a mí, personalmente no me gustaría llegar a muchos años.

Y la entrevistada 13 dijo, en relación al futuro y teniendo en cuenta la realidad económica de muchos jubilados y las limitaciones para poder realizar actividades de disfrute y esparcimiento:

Mi propio futuro ahora es mal, porque realmente, además por la situación económica, nosotros somos jubilados los dos, mi marido gana la mínima . . . Así que nuestra situación no es buena, no nos podemos dar ya otros gustos, incluso antes podíamos dejar al flaco [hijo con TEA] para tomarnos nosotros las vacaciones, no encerrarme en mi casa, sino ir al mar o a otro lado y ahora lo estamos restringiendo. Antes lo hacíamos, pero ahora no podemos.

Paradójicamente, algunos de los entrevistados que pudieron proyectarse en un futuro alentador, mencionaron la jubilación a un punto al que deseaban alcanzar. Evidentemente, esta jubilación estaba también asociada al disfrute, sin embargo, no mencionaron las preocupaciones económicas de la entrevistada anterior.

Entonces, la entrevistada 9 dijo: “Estoy tratando de lograr esos papeles para ver la jubilación, ir preparándome, si bien me quedan tres años, pero hacer papeles cuesta, quiero ir disfrutando un poco más de las cosas que siempre quisiera hacer, como viajar”. Y la

entrevistada 11 mencionó: “Me veo jubilándome, yo en vez de jubilarme este año, por ahí me jubilo dentro de dos años, dos años y medio, espero a [que se jubile] mi marido”.

La preocupación del entrevistado 1, también se vio reflejada en el discurso de la entrevistada 10, pero desde una versión más optimista, dado a que también refirió aspectos que esperaba que fueran agradables en su futuro:

No sé, porque yo me imagino un futuro, pero la cosa es que me den la oportunidad de vivirlo, ¿no?. Y hay cosas que son inmanejables, que no dependen de uno. A mí me gustaría llegar a tener nietos, por ejemplo. Eso sería lo único que me faltaría. Pero bueno, yo qué sé. Me veo ahí, ojalá llegue a ser grande. Grande te quiero decir, ya soy grande, pero llegar a los 80 años. Lo que quiero es no depender de nadie, llegar hasta donde sea, pero yo, no depender de nadie ni ser una carga para nadie, eso nada más.

No obstante, otros participantes se proyectaron esperando que su futuro sea de disfrute y felicidad. En el caso de la entrevistada 3 refirió: “pretendo ser feliz, yo siento que en mi vida la remé muchísimo y la voy a seguir remando, pero lo único que me llena el poder ser feliz para hacer feliz a los míos y el poder vivir tranquila”.

Asimismo, el entrevistado 4 mencionó verse activo, en movimiento: “Y no sé, a veces pienso como va a ser mi vida después de jubilado, ¿viste? Pienso seguir hasta el final, en movimiento, no me veo sentado sin hacer nada, ya me estoy preparando, buscando algo para hacer”.

Para la entrevistada 8, su visión de futuro estaba relacionada al disfrute desde el poder ver los logros de sus hijos: “Por mi cuenta yo la vida con más felicidad es que ellos encuentren su lugar y lo que se propongan y lo puedan lograr. ... Yo disfruto esto, disfruto”.

Finalmente, el entrevistado 15 reflejó en su visión de futuro, atender a los aspectos que le generan satisfacción y las correcciones a realizar para alcanzar el disfrute: “Si le sigo

prestando atención a las señales de satisfacción o de insatisfacción y me voy corriendo, voy modificando la conducta para conseguir mayor cantidad de horas o calidad de tiempo de cosas para disfrutar”.

Entonces, cabe destacar que los relatos en torno al futuro propio, parecen ser en muchos casos más esperanzadores que los temores que los entrevistados tienen con respecto al futuro de sus propios hijos. Siendo ambos temas de influencia para su CVRS.

En otro orden de temas, seguidamente se abordará la dimensión Socio-Ecológica.

g) Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Dimensión Socio - Ecológica

En el presente apartado, también se han contemplado los aspectos individuales de cada participante que se encuentran en la Tabla 1 (Anexo 3), y en el que se observan los datos sociodemográficos que permiten una mayor comprensión de los ítems que incluye esta dimensión.

Aunque, también se ha podido analizar a lo largo de los relatos de vida, aspectos que ya se han tratado anteriormente y que pertenecen a la presente dimensión. Por tanto, entre los factores de estrés se pudieron observar: las preocupaciones en torno a las dificultades que han atravesado algunos de los miembros en cuanto a los aspectos económicos para afrontar los tratamientos o medicaciones de sus hijos; los reclamos a las obras sociales y trámites legales; las adaptaciones en cuanto a lo laboral que algunas familias debieron realizar para organizarse en el cuidado de sus hijos; y la preocupación futura de aspectos socio-económicos y ecológicos en lo que respecta al cuidado de sus hijos cuando ellos ya no estén.

Por otro lado, se puede evidenciar en la Tabla 8 del Anexo 3, la comparativa entre cada entrevistado de los factores de estrés y de protección para la presente dimensión, que hacen a la CVRS.

Ahora bien, a continuación se trabajará con algunos de los relatos de los participantes para dar cuenta cómo los factores socio-económicos inciden en su CVRS.

g.1) Factores Socio – Económicos

Dentro de los relatos de los entrevistados, cuando se les preguntó por su actividad laboral o ante las preguntas abiertas que se fueron gestando durante la entrevista, se hallaron tres discursos dominantes: quienes refirieron preocupaciones por lo económico, quienes manifestaron tener recursos y quienes se encontraban en una situación intermedia, donde el esfuerzo en torno a lo laboral predominaba, para sostener su calidad de vida referida a esta dimensión.

En el caso de quienes refirieron contar con recursos, se encontró el entrevistado 1: “Tenemos una distribuidora de sanitarios . . . nosotros, gracias a Dios tenemos los recursos para afrontarlo [gastos de los tratamientos], tenemos una familia”. En la misma postura la entrevistada 2, mencionó que proviene de una familia en donde tenían una posición económica “Excelente, por demás te diría . . . nunca nos faltó nada” y que actualmente continúan teniendo dichos recursos: “Tenemos una buena situación”.

Quienes se encuentran en una situación intermedia, no lo han manifestado explícitamente, sino que partiendo su relato y de los recursos que fueron mencionando que poseen, se desprende esta interpretación. Por ejemplo, la entrevistada 10 manifestó haberse podido comprar una casa junto con su esposo y priorizar el tiempo en familia antes que lo económico, precisamente como un factor de protección para su calidad de vida:

Nos compramos una casa acá, decidimos, porque ya no era vida, él no veía a sus hijos nunca . . . priorizamos, dijimos menos plata y bueno, qué va a ser, seguiremos así, éramos estatales los dos y que seguimos siendo estatales, lo otro era para hacer plata, pero a costilla de qué.

De la misma manera, apostando a una mejor calidad de vida relacionada con la salud, la entrevistada 5 refirió acerca del trabajo de su esposo, el que implicaba muchas horas y viajes: “ya después digo para qué querés trabajar [tanto], para qué querés, ... para qué querés sillones, si no tenés tiempo para sentarte”.

En el caso del entrevistado 7, refiere haber trabajado siempre y fruto de dicho esfuerzo, construir una casa de veraneo: “Hace como dos años que no viajamos porque hicimos ese proyecto de hacer la casa . . . gracias a Dios, nunca me faltó el trabajo a mí”.

Por otra parte, el entrevistado 4 menciona que cuando se divorció de su esposa, había quedado sin trabajo, por lo que había atravesado por dificultades económicas, pero que en la actualidad puede cubrirlas: “cuando hicimos la separación, eh, yo no tenía ... ella sabía que yo cuando mejorara mi situación, yo la iba a ayudar, como la ayudo [ahora] todo lo que puedo, pero, estando o sea, físicamente como económicamente, precisan algo y estamos”.

Por último, están los entrevistados que mencionaron explícitamente tener dificultades económicas o preocupaciones con respecto a ello. Por ejemplo, la entrevistada 14, quien al haber enviudado, se encuentra afrontando las responsabilidades económicas por sí misma: “Y a veces lo que me preocupa, por ejemplo, en la cuestión económica, es vencimientos de cosas, ¿viste?. O sea, cosas que por ahí de las que más se ocupaba E., que ahora tengo a cargo mío, ¿viste?”.

Por otro lado, como ya se había mencionado en otro apartado, la entrevistada 13 también manifestó preocupaciones en cuanto a lo económico: “La situación económica, nosotros somos jubilados los dos, mi marido gana la mínima, yo tengo dos jubilaciones por la caja de abogados y por el Anses como profesora, pero las jubilaciones no alcanzan. Así que nuestra situación no es buena”.

En el mismo sentido, el entrevistado 15 manifestó: “Me preocupa la situación económica, yo cobro la jubilación mínima. Pero además de eso, el tema de seguridad o inseguridad ... mientras peor es la situación económica, mayor inseguridad. Es decir, salir de tu casa y no saber si volvés”. En cuanto a este participante, también puso de manifiesto cuestiones no solamente personales, sino también del contexto social que le generan preocupación.

En tanto, la entrevistada 4, mencionó no tener actualmente proyectos económicos: “No tengoooo... proyectos económicos”, pero a lo largo de la entrevista pudo manifestar las diversas dificultades que atravesó y atraviesa, entre ellas, al alquilar vivienda dijo: “Yo llevo ocho mudanzas en mi vida” y “ante la situación mala, del, del sueldo que no se podía pagar el, el alquiler dijimos, ¿de qué manera yo puedo colaborar para que entre dinero a casa?”, por lo que decidió trabajar en diferentes rubros hasta encontrar su actual trabajo.

De esta manera, se evidencia cómo la CVRS puede estar afectada por los factores socio-económicos, en cuanto a las preocupaciones o tranquilidad que genera el poseer o no dichos recursos.

Capítulo 8

Discusión y Conclusiones

8.1 Discusión

Las madres y los padres de personas con autismo, están expuestos a múltiples factores de estrés y escasos factores de protección que afectan a su calidad de vida relacionada con la salud (Bonis y Sawin, 2016; Fairthorne, et al., 2018). Por lo tanto, en la presente investigación se estudió esta problemática desde una perspectiva compleja, teniendo en cuenta los aportes del Modelo Integrativo *Psiconeuroinmunoendócrino* (PNIE).

Consecuentemente, se analizaron a partir de una *Biopsicografía* (Dubourdieu, 2014) las historias de vida de 10 madres (edad promedio: 59,6) y 5 padres (edad promedio: 60,4), con edades comprendidas entre los 47 y los 76 años, residentes en la Provincia de Buenos Aires, con hijos adultos con Trastorno del Espectro Autista (de 20 a 36 años, edad promedio: 28,3) que tuviesen necesidades de apoyo notables o muy notables.

Al analizar las historias de vida desde el modelo PNIE se contempla la complejidad de los seres humanos, con sus experiencias individuales, relacionales y en constante intercambio con su medio ambiente (Dubourdieu, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017).

De esta manera, en concordancia con el primer postulado de la PNIE, dicha complejidad logra vislumbrarse a partir del análisis de las narrativas donde se observa la intermodulación multifactorial y multidimensional (Dubourdieu, 2014; Dubourdieu y Nasi, 2017) de las cuales se desprenden los diferentes factores de estrés y de protección manifestados en sus trayectorias de vida.

Estos múltiples factores de estrés se hicieron presentes en las dimensiones Biológica, Psicoemocional-Vincular, Cognitiva, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental,

interfiriendo en la CVRS de los entrevistados. Por lo tanto, se muestra la estrecha relación e interacción de cada una de estas dimensiones y su incidencia en los procesos de salud – enfermedad.

Entonces, respondiendo al primer objetivo específico, los resultados obtenidos posibilitaron identificar y analizar una amplitud de factores de estrés multidimensionales, muchos de ellos vinculados al cuidado de sus hijos con autismo desde el nacimiento hasta la actualidad, incluyendo sus expectativas futuras.

Por ello, en concordancia con Bonis y Sawin (2016) los factores de estrés que experimentan las madres y padres al cuidar a sus hijos con TEA, superan ampliamente a los factores de protección que se hallaron.

Por otra parte, también se observa la convergencia temporal de los diversos factores que forman parte de la historia de cada individuo, pudiendo evidenciarse en los aspectos del pasado, presente y expectativas del futuro, que convergen junto a los patrones de comportamiento sociales, familiares y propios de la cultura, tal como sugiere otro de los postulados de la PNIE descritos por Dubourdieu (2014; Dubourdieu y Nasi, 2017).

Por ende, en lo que respecta a las condiciones iniciales de las que partió cada entrevistado, se ponen de manifiesto dichos postulados y el marco epistemológico PNIE, entendiendo a cada participante a partir de su singularidad, pero en donde también, numerosos aspectos expresados por cada uno de ellos confluyen en un mismo sentido, tal como indica el principio de equifinalidad de la Teoría General de los Sistemas (Von Bertalanffy, 1976) que se basa en que partiendo de condiciones iniciales diferentes y siguiendo caminos disímiles, puede alcanzarse un mismo estado final.

Entonces, a partir de los inicios de las trayectorias de vida, las primeras experiencias de la infancia y adolescencia de algunos de los entrevistados, estuvieron relacionadas al

cuidado de un familiar con alguna discapacidad, experimentando el rol de cuidador desde la perspectiva de observadores de sus progenitores, pero que de igual manera implicaba una carga emocional para ellos.

Asimismo, el clima familiar desfavorable y las experiencias relacionadas a los antecedentes familiares, en donde algún miembro de la misma padecía una problemáticas de salud, fueron hallados en sus relatos como factores estresantes, ya que, tanto el cuidado parental deficiente, el entorno social y físico, las experiencias de los individuos y los factores genéticos juegan un rol fundamental en la salud y pueden generar cambios epigenéticos que influyen en la respuesta a situaciones estresantes (McEwan, 2017).

Sin embargo, también, surgen del relato de su infancia los primeros factores de protección tales como las redes de apoyo, el juego, la naturaleza y las actividades al aire libre, que son aspectos vinculares, sociales y físico ambientales que impactan positivamente en el bienestar bioemocional y social de los individuos (Castell, 2020, Dubourdieu en Ceberio y García, 2018; Dubourdieu y Escudero, 2021, Santee, et al., 2023).

Más adelante, en el pasaje a la adultez, también se encontraron factores de estrés y de protección multidimensional, siendo la búsqueda de carrera y empleo un aspecto que involucra las dimensiones Cognitiva, Socio-Ecológica y Espiritual-Trascendental, así como también, dentro de la dimensión Psicoemocional-Vincular, la conformación de la familia.

Asimismo, del análisis de los relatos de los entrevistados, se observa que las experiencias vividas variaron de acuerdo a la percepción y a la atribución que le otorgaban a cada etapa atravesada, por lo que para algunos, éstas fueron experimentadas como gratificantes y para otros como estresantes.

De igual manera, estas diferencias perceptuales se dieron en los hombres que realizaron el servicio militar que en aquel momento sociopolítico, era obligatorio. Este factor

de la dimensión Socio-Ecológica, para quienes lo vivieron como una situación de aprendizaje, fue catalogado como una buena experiencia, a diferencia de quien lo vivió como un evento traumático debido a las situaciones del contexto. Esto permite interrelacionarlo con la dimensión Cognitiva, en cuanto a que de la percepción y el procesamiento de los estímulos internos y externos, resultan las cogniciones que tiñen el modo en que se evalúa la situación, influyendo en el estado afectivo y en las pautas de conducta (Beck, et al., 2005).

Sin embargo, también es fundamental considerar la dimensión Socio-Ecológica, en la que en concordancia con Dubourdieu y Escudero (2021), la apreciación de ciertas situaciones puede estar condicionada por factores culturales, costumbres o prejuicios, y ser generadoras de respuestas de estrés.

Por otro lado, desde la dimensión Psicoemocional-Vincular, la etapa de conformación de la familia, también fue experimentada para algunos entrevistados como un momento en su historia de vida positivo, y para otros, con vivencias estresantes.

En este marco cabe destacar que, es en la gestación de sus hijos con TEA donde se observaron los incidentes críticos, es decir, los cambios en la trayectoria de la vida de los entrevistados relacionados a situaciones traumáticas o estresantes (Bolívar, 2012), donde discurre la singularidad de cada participante y, a su vez, la aparición de elementos en común (Donoso, 1017).

En relación a los factores de estrés hallados en el curso del embarazo y del nacimiento, se identificaron los indicadores de riesgo exógenos vinculados a la vida intrauterina y postnatal inmediata como ser la hipoxia, el parto prematuro, la cesárea, la hemorragia intraparto (Burgos y Herrera, 2022) y el estrés materno (Arberas y Ruggieri, 2019).

Posteriormente, ante la detección de las señales de alarma de autismo y la incertidumbre en los primeros pasos en el recorrido diagnóstico y el postdiagnóstico, los entrevistados informaron un impacto emocional en ese período de sus vidas, coincidiendo con los factores de estrés revelados por Bonis y Sawin (2016).

Un hallazgo en este estudio, que no ha sido relevado en las investigaciones previas, son las dificultades para obtener un diagnóstico temprano, por lo que se estima que está relacionado al momento histórico en que los hijos fueron diagnosticados y a la falta de conocimiento de los profesionales que reportaron los padres y las madres. En este sentido, es menester considerar que tradicionalmente se ha considerado al autismo como síndrome raro y que ha habido un aumento de la tasa de prevalencia en los últimos 30 años (Sánchez-Raya, et al., 2015), oscilando entre 3,3 y 16 por 10.000 en la década del 90 (Wing, 1993), cuando en la actualidad es 78 cada 10.000 (Contini, et al., 2019). Se piensa que este incremento se debe a las avances en los procesos de detección temprana, a los cambios en los criterios diagnósticos, a la mejora de los instrumentos para arribar al mismo y al aumento en la concientización social (Fortea Sevilla, et al., 2013; Lai y Baron-Cohen, 2015).

Por otra parte, la mayoría de los entrevistados refirió que en algún momento habían recibido malos tratos de los profesionales y certezas pronósticas negativas. En este sentido, Dubourdieu y Nasi (2017) sugieren que los mensajes negativos brindados por los profesionales refuerzan la cascada neuroquímica del estrés y disminuye el bienestar.

En concordancia, los datos hallados por Hsiao (2016) indican que cuanto mayor apoyo médico compasivo y de calidad reciben los padres, mejor CVRS poseen. En la misma línea, el estudio de Bagnato (2019) indicó que cuantos más apoyos recibe la persona con autismo, menos niveles de estrés presentan las madres. Y también coincide con el estudio de Pérez Rodríguez, et al. (2020) en el que informaron que el 88,8 % de la muestra de

cuidadores pensaba que las orientaciones profesionales recibidas no cubrían sus necesidades pero que hay una satisfacción en un 66,6% por la atención humana que reciben.

Lo mencionado también se relaciona con impacto emocional frente al diagnóstico, donde se reportaron diversas perspectivas frente al mismo. Así, en algunos casos, al ser la incertidumbre de no comprender qué sucedía con sus hijos los que primaba en aquel momento, el recibir el diagnóstico fue percibido como una fuente de tranquilidad que cesó la incansable búsqueda. En cambio, para la mayoría implicó un impacto emocional severo, que además se relacionó a la dificultad de encontrar apoyos profesionales, tras el peregrinaje dado en el recorrido de búsqueda de diagnóstico.

Otro de los factores de estrés hallados en ese período fue la dificultad de acceder a servicios especializados para la atención de sus hijos con TEA. En el caso de las personas entrevistadas, al residir en la Provincia de Buenos Aires y contemplando que el momento histórico por el que atravesaron dichas vicisitudes fue hace alrededor de 20 años o más, muchos de ellos tuvieron que realizar viajes a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, para poder acceder al diagnóstico y en algunos casos a una atención con especialistas. En este sentido, estos datos son novedosos ya que no se encontraron hasta el momento en las investigaciones previas información que indique que las familias deban trasladarse de ciudad para acceder a estos servicios. Sin embargo, sí coincide con el estudio liderado por Paula, et al. (2020), en cuanto a las dificultades en lo que respecta a las barreras para la atención y a la falta de servicios especializados que reportaron.

De manera acorde, el estudio de Tait, et al. (2015), indicó que los servicios limitados y costosos antes y después del tratamiento y los prolongados tiempos de espera para la realización del diagnóstico se asociaron a un menor bienestar emocional y apoyo percibido. Esto último, también se observa como otro de los factores de estrés referidos en la actualidad

por los entrevistados, vinculados a los problemas para acceder a la cobertura de los tratamientos y la burocracia institucional. Además de los estudios de Bonis y Sawin (2016), de Paula, et al. (2020) y de Tait, et al. (2015), que coinciden con los factores de estrés encontrados, se halla el estudio de García, et al. (2022) que también indicó la dificultad para el acceso a los servicios de salud, implicando un impacto sobre el ingreso económico.

Cabe destacar, una cuestión específica que no se halló en los trabajos previos, es el problema relativo a las obras sociales, que podría inferirse que se trata de una situación particular del contexto socio-económico de Argentina, donde se manifestaron múltiples quejas asociadas al sistema de salud de este país.

Por otro lado, el ítem que representó y representa aún en la actualidad para muchos de los entrevistados un factor de estrés predominante, es el relativo a los síntomas del TEA, a los problemas de salud asociados y a las comorbilidades que presentan sus hijos. Los mismos, como halló Bagnato (2019), son fuente del incremento del estrés, del agotamiento y de una peor calidad de vida. En relación a ello, los estudios previos (Burke y Heller, 2016; Costa, et al., 2017; Mesa y Delgado Reyes, 2021) coincidieron en que, a mayores conductas desadaptativas, comorbilidades y mala salud de los adultos con TEA, se presenta un aumento de sobrecarga del cuidador y un incremento en la afectación a la calidad de vida. En cambio, cuando hay una menor frecuencia de comportamientos desafiantes y de necesidades de apoyo, mejor es la calidad de vida familiar (Boehm, et al., 2015).

En cuanto a los trastornos del sueño de los hijos con autismo, las investigaciones previas coincidieron en que generan un agotamiento (Bagnato, 2019), son factores de estrés (Bonis y Sawin, 2016) y predictores de una mala salud física (Lee y Barger, 2022), tal como reportaron los entrevistados.

Asimismo, la severidad del trastorno que, de por sí la muestra presente incluyó a progenitores de adultos con TEA con necesidades de apoyo notables y muy notables, se observó que en quienes necesitaban más apoyos y en quienes tenían mayores comorbilidades o problemáticas asociadas, los padres referían mayores niveles de preocupación, lo que también resulta análogo con el estudio de Bagnato (2019).

Si bien hasta el momento no se han encontrado datos de la existencia de clínicas psiquiátricas con una especialización en la internación de personas con autismo, este ha sido un ítem de preocupación y factor de estrés para los padres, ya que los mismos refirieron que no lograron hallar instituciones específicas para la atención ante las desregulaciones conductuales que implican un riesgo para la persona con autismo o para terceros, al igual que las dificultades halladas en relación al tratamiento farmacológico. Sin embargo, esto es similar a lo planteado por Paula, et al. (2020) ante la carencia de servicios especializados que mencionaron.

En relación a esto último, no implica que no hayan accedido a la internación ni al tratamiento farmacológico, sino que hubo dificultades para arribar a los mismos, así como también, profesionales que trabajen con adultos con autismo específicamente, puesto que los dispositivos de atención suelen estar enfocados a otras patologías psiquiátricas o neurológicas.

Otro de los factores de estrés hallados en la actualidad, son los relativos a los cambios en la organización familiar, lo que implica, tal como indican los trabajos previos, modificaciones en las rutinas y horarios; el aislamiento social autoimpuesto que afecta a la vinculación social (Bonis y Sawin, 2016; Sim, et al., 2018); las adaptaciones relativas a los viajes y vacaciones (Hines, et al., 2014); y los ajustes en torno a lo laboral, tanto en la

reducción de jornada como en el cese de las actividades laborales formales (Paula, et al., 2020) y las modificaciones concernientes al cuidado del hijo con autismo.

Por lo tanto, respecto a las redes de apoyo para el cuidado, se encuentra como factor de protección la presencia de las mismas y de estrés su carencia. En relación a ello, se halló que el apoyo social incide en la CVRS y el estrés de los padres (Barker, et al., 2011; Chiroque-Pisconte, 2020; Hsiao, 2016; Marsack y Samuel, 2017; Sim, et al., 2018). Además, el contar con recursos económicos para el relevo en el cuidado de los hijos, por ejemplo con acompañantes terapéuticos o cuidadores, coincide con el trabajo de Fairthorne, et al. (2018), quienes lo consideran un factor de protección para proporcionar oportunidades de respiro y de participación en actividades sociales.

En concordancia, el estudio de Ang y Loh (2019) en el que tuvieron en cuenta el papel del género parental en el cuidado, las madres presentaron niveles significativamente más altos de estrés. En este sentido es relevante destacar, que en la presente investigación, si bien se han encontrado indicadores de feminización del cuidado, la mayoría de los padres entrevistados tenían en la actualidad un rol activo en las responsabilidades relativas a la crianza de sus hijos. Sin embargo, es llamativo que la muestra esté constituida por 5 padres y 10 madres, siendo las mujeres las que menor oposición tuvieron ante la propuesta de participar para la investigación, y de los hombres consultados, en su mayoría prefirieron no participar. En este marco, cabe señalar que este fenómeno ocurre frecuentemente en los estudios sobre cuidadores o familiares (Ang y Loh, 2019; Bagnato, et al, 2023; Burke y Heller, 2016; Chiroque-Pisconte, 2020; Costa, et al., 2017; Durán, et al., 2016; García, et al., 2022; Hines, et al., 2014; Lee y Barger, 2022; Marsack y Church, 2019; Marsack y Samuel, 2017; Mesa y Delgado Reyes, 2021; Pérez Rodríguez, et al., 2020) donde el n de la muestra está constituido en su mayoría por mujeres, aspecto que resultaría necesario indagar en futuras investigaciones.

Por otro lado, un factor de estrés en el que coincidieron todos los entrevistados, es el relacionado a las preocupaciones relativas al futuro de su hijo con TEA. Dentro de la dimensión Espiritual-Trascendental, tanto la incertidumbre tras la propia muerte y las emociones que se asocian a esta idea, como la organización a futuro del cuidado de sus hijos, implicó un factor de estrés primordial en el presente de los entrevistados.

Estos datos coinciden con el estudio de Herrema, et al. (2017), que muestra que los familiares de adultos con autismo se reportaron como no preparados para el futuro y con altos niveles de estrés, preocupación y ansiedad y una calidad de vida más pobre. Asimismo, con los hallazgos de Cribb, et al. (2019) quienes reportaron que los padres expresaron preocupaciones sobre el apoyo continuo que sus hijos necesitarían en el futuro, así como también la falta de servicios especializados para apoyarlos como adultos.

En respuesta a dos de los objetivos del trabajo propuestos, el primero respecto a describir cómo es la CVRS y, el segundo, en conocer la relación de ésta con los factores de estrés y de protección, se realizó una división en las cinco dimensiones, pudiéndose evidenciar una interrelación entre las mismas.

En la dimensión Psicoemocional-Vincular, se identificaron diversos factores de estrés desde los inicios de la vida de los entrevistados hasta la actualidad, que impactan negativamente en la CVRS como indican trabajos anteriores (Duran, et al., 2016; Marsack y Samuel, 2017).

En cuanto a la percepción del estado de salud psicológica los entrevistados reportaron predominantemente altos niveles de estrés, ansiedad y depresión como manifestaciones actuales y del pasado relacionadas a su salud mental. Aunque, vale destacar, que si bien hubo una incidencia del cuidado de sus hijos con TEA en su estado de salud psicológico, los

participantes también aclararon que no consideraban que fuera el único factor de estrés que influía en el mismo, sino también a aspectos vinculados a lo familiar y a lo laboral.

En este punto, se puede inferir que lo informado por los entrevistados coincide con los hallazgos de McEwen (et al., 2016) donde la activación del eje HHA y la retroalimentación hormonal en el cerebro influyen en las funciones neurológicas y que ante el estrés crónico se ve afectada la amígdala, área cerebral vinculada a los trastornos del estado de ánimo como la depresión y la ansiedad.

Además, esto es similar a diversos estudios en los que se hallaron mayores niveles de estrés (Costa et al., 2017; Bagnato, et al., 2023; Duran, et al., 2016; Hines, et al., 2014; Hsiao et al., 2017; Lovell, et al., 2012; Marsack y Samuel, 2017), de ansiedad (Barker, et al., 2011; Padden y James, 2017) y de depresión (Barker, et al., 2011; Bagnato, et al., 2023; Padden y James, 2017; Singh, et al., 2017) en quienes están al cuidado de personas con autismo.

Es interesante destacar que Pozo y Sarriá (2015) encontraron que el estrés permanece constante independientemente de la edad de los hijos en concordancia con el presente estudio. Sin embargo, las investigadoras descubrieron que la ansiedad y la depresión fueron mayores en los padres de niños que de los de adultos y que a medida que la edad aumenta, se evidencian nuevas preocupaciones que comprometen dicho bienestar, tales como las relacionadas a los servicios y las oportunidades para sus hijos, así como también las necesidades de los padres adultos mayores. En contraste con esta investigación, algunos de los entrevistados que refirieron estados de ansiedad y de depresión en el pasado, cuando sus hijos eran pequeños, revelaron sintomatología presente también en la actualidad. Además de las preocupaciones encontradas por las autoras, en este estudio se hallaron otras como las relativas al cuidado de sus hijos en el futuro en cuanto a quiénes y en dónde lo harían, al

acceso a sistemas de salud especializados, las obras sociales, entre otros factores ya mencionados.

Por otro lado, y dando respuesta al segundo de los objetivos planteados acerca de cuáles son los factores de protección, los entrevistados reportaron aspectos que le generaban satisfacción y alegría vinculados a la dimensión Psicoemocional-Vincular: la familia y el disfrute por las cosas simples. Si bien los estudios previos no tratan específicamente estos ítems, coincide parcialmente con lo hallado por Chiroque-Pisconte (2020), quien identificó que la calidad de vida estaba relacionada a la satisfacción vinculada a las relaciones sociales y a la salud psicológica.

Otro factor de protección encontrado fue que algunos de los entrevistados realizan tratamiento psicológico o psiquiátrico, lo que es un interesante hallazgo vinculado al autocuidado en esta dimensión y que no fue mencionado en los antecedentes empíricos.

Respecto a la CVRS en la dimensión biológica, se analizan las cinco conductas basales. En relación al sueño, la mayoría de los entrevistados presentó problemáticas, tanto para conciliar, como para sostenerlo. Algunos de ellos reportaron que las dificultades de sueño se relacionaban a factores de preocupación o de estrés y otros a los trastornos en el sueño de sus hijos. En este punto, las investigaciones realizadas por Lee y Barger (2022) y por Pérez Rodríguez, et al. (2020), indicaron que los padres de personas con TEA presentan mayores problemas de sueño que afectan a su calidad de vida. También, es imprescindible destacar que la cronodisrupción puede generar efectos perjudiciales para la salud (Russel y Lightman, 2019).

Además, algunos entrevistados manifestaron la influencia de la alimentación saludable y el ejercicio físico en la mejora de la calidad del sueño. Por lo que se evidencia la interrelación de los diversos factores que inciden en los procesos de salud-enfermedad y, por

lo tanto, en la CVRS. Lo cual concuerda con lo postulado por Dubourdieu y Nasi (2017) respecto a que la afectación de las conductas basales debido a los estados de estrés generan una recursividad mutua y afectación de otras áreas.

Por otro lado, los entrevistados manifestaron, en general, tener una alimentación variada y saludable. Es interesante observar que quienes tuvieron que cambiar su alimentación por sugerencia médica, dadas sus condiciones de salud (principalmente diabetes e hipertensión) reportaron mejoras en cuanto a su condición física y su eliminación, comprobándose nuevamente lo expuesto en el párrafo superior.

En relación a la eliminación, la mayoría de los entrevistados no informó dificultades. No obstante, algunos de ellos relacionaron problemas gastrointestinales ante situaciones que les producían estrés. Por lo tanto, tal como indican Molina-Torres, et al. (2019), el estrés puede provocar una disfunción intestinal, en donde el eje HHA puede influir en la microbiota, o bien la microbiota puede influir en el SNC a través del sistema inmunitario y el sistema nervioso entérico.

Respecto al ejercicio físico, hubo entrevistados que realizaban actividad física y mencionaban sus beneficios, como también otros que no efectuaban por diversos motivos, principalmente falta de motivación u organización. Si bien se han mostrado los beneficios en la salud que promueve la actividad física (Torales, et al., 2018), es interesante destacar, que en los factores de falta de motivación u organización podrían estar involucrados aspectos psicoemocionales y socio-ecológicos, que funcionan como barreras para la realización de esta actividad de autocuidado.

Además, aun cuando no se han encontrado investigaciones previas que especifiquen estos aspectos, podrían coincidir con las adaptaciones en las rutinas, la gestión de tiempo y

las características individuales que hallaron Bonis y Sawin (2016) como factores de riesgo para el estrés en padres de hijos con TEA.

En relación a la última conducta basal analizada, se halló que además de algunos pasatiempos individuales, principalmente los entrevistados referían el compartir con amigos y los viajes como actividades de relajación y esparcimiento. En este punto, se reconoce a las relaciones sociales como un factor de protección (Bonis y Sawin, 2016; Dubourdieu y Nasi, 2017; Fairthorne, et al., 2018; Wills, et al., 2012) y que están vinculadas a la percepción de bienestar en la calidad de vida de los padres de personas con autismo (Chiroque-Pisconte, 2020).

También, las actividades de relajación otorgan un beneficio tanto en lo emocional como en lo biológico debido a que permiten la disminución de la activación del SAM y del eje HHA (Dubourdieu y Nasi, 2017).

Es interesante que la realización de viajes fuera planteada para los entrevistados como un ítem vinculado a la relajación y a la satisfacción y la alegría pero también a un factor de estrés dentro de las modificaciones que deben realizar al tener que desplazarse con sus hijos.

Por otra parte, también dentro de la dimensión Biológica, se analizó la percepción del estado de salud física de los entrevistados, encontrando una gran variedad de problemáticas médicas tales como las vinculadas al dolor corporal, problemas de próstata en los hombres, hipertensión, hipotiroidismo, dislipemia, ACV, cáncer y patologías gastrointestinales.

Si bien el estudio de Lee y Barger (2022) encontró que un mayor estrés parental está asociado a mayores probabilidades de mala salud, no se puede afirmar que las mencionadas patologías correspondan únicamente a los factores de estrés hallados en este estudio, debido a la multiplicidad de factores que intervienen en los procesos de salud y enfermedad (Dubourdieu y Nasi, 2017).

No obstante, es importante contemplar que la activación prolongada a los sistemas de estrés se asocia a diversas manifestaciones clínicas (McEwen, 1998; Selye, 1946). El aumento de la actividad del eje HHA ejerce efectos en la modulación de la respuesta neuroinmune (Tsigos, et al., 2020; Wohleb, 2021); influyendo también en el sistema nervioso entérico y la microbiota (Molina-Torres, et al., 2019).

También, la activación crónica del eje HHA impacta en el sistema endócrino (Romero, et al., 2019), inhibiéndose el eje tiroideo y asociándose a la disminución de la producción de hormona estimulante de la tiroides y a una conversión inhibida de la tiroxina y de la triyodotironina (Tsigos, et al., 2020).

Por lo tanto, la exposición al estrés a largo plazo afecta al cuerpo impactando en toda la red PNIE y repercutiendo a nivel metabólico, cardiovascular, neural, celular, inmune, endócrino y conductualmente, haciendo que el riesgo a padecer enfermedades aumente considerablemente (McEwen, 1998; McEwen, 2007; Wohleb, 2021).

En otro orden de temas, en relación a la CVRS en la dimensión Cognitiva, se pudo distinguir que todos los entrevistados tenían concepciones de sí mismos diversas, habiendo quienes resaltaron sus fortalezas o quienes planteaban aspectos considerados como debilidades o ambos. Esto deja entrever lo ya mencionado en relación a la construcción cognitiva, a sus esquemas y a los sistemas de creencias que posee cada individuo (Beck, et al., 2005).

Otro factor importante de protección encontrado en esta dimensión, fue la aceptación y la resiliencia, entendidas desde el aprendizaje a lo largo del tiempo que fueron realizando los entrevistados, incluyendo su sistema de creencias. Lo cual se relaciona con el estudio propuesto por McStay y sus colaboradores (2015) quienes encontraron que hay familias que

muestran una resiliencia y adaptación frente a los factores de estrés a medida que los niños se desarrollan, manifestando un efecto positivo en sus progenitores.

Este ítem está estrechamente vinculado a la CVRS en la dimensión Espiritual-Trascendental, dado que una gran parte de los entrevistados asociaron su fortaleza y aceptación a sus creencias espirituales. Estos hallazgos coinciden con la investigación de Pandya (2017) quien encontró mayor resiliencia en quienes tenían mayor sentido de espiritualidad; así como también, desde la dimensión Cognitiva, al estilo de afrontamiento religioso propuesto por Abu-Raiya y Pargament (2015).

También con el estudio de Karaca y Sener (2019) quienes informaron que la espiritualidad es una de las estrategias de afrontamiento más utilizadas en el viaje a la aceptación, a la adaptación a los cambios repentinos en la vida, al afrontamiento del estrés y a las preocupaciones por el futuro de sus hijos. Es interesante cómo los datos que presenta este estudio también coinciden con otros de los factores hallados en el presente trabajo, entre ellos que gran parte de los entrevistados informaron que sus creencias espirituales o religiosas les permitieron afrontar situaciones difíciles y tomar fuerzas para atravesarlas.

Además, estos resultados convergen en parte con el estudio de Boehm, et al. (2015) quienes indicaron una mejor calidad de vida familiar cuando hay mayor fuerza de la fe religiosa.

El otro ítem analizado en la dimensión Espiritual-Trascendental es respecto a la visión de futuro propio, donde las respuestas fueron diversas, pero que en el relato de la mayoría de los participantes se observó una perspectiva de disfrute y, en otros, desde un punto de vista desalentador.

Es importante destacar que los relatos en torno al futuro propio, parecen ser más esperanzadores que los temores que presentan las madres y padres con respecto al futuro de sus hijos con TEA.

Finalmente, en la CVRS en la dimensión Socio-Ecológica, se encontró que quienes manifestaron dificultades económicas presentaban mayores preocupaciones y problemas para afrontar tratamientos, acceder a medicamentos y múltiples reclamos a las obras sociales; a diferencia de quienes informaron encontrarse en una buena posición. Estos aspectos resultan fundamentales para indagar en futuras investigaciones ya que son concordantes, solo en parte, con el estudio de Marsack y Church (2019), quienes encontraron que el impacto en las finanzas era un predictor significativo en la calidad de vida de los padres.

Además, dentro de los estudios latinoamericanos, Paula et al., (2020) encontraron que un gran porcentaje (48,8%) de los cuidadores de personas con TEA de Brasil, Argentina, Chile, Uruguay, Venezuela y República Dominicana, reportaron algún tipo de problema económico; García, et al. (2022), en Chile, halló una dificultad para el acceso a los servicios de salud y un severo impacto sobre el ingreso económico. Y Chiroque-Pisconte (2020), en Perú, que la calidad de vida estaba relacionada, en parte, con la percepción de bienestar económico.

8.2 Conclusiones

El objetivo de este estudio consistió en analizar los factores de estrés y de protección multidimensional y la calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores de adultos con autismo de la Provincia de Buenos Aires y conocer la relación entre los mismos.

A partir del análisis realizado, es posible concluir que las madres y padres entrevistados atravesaron en su trayectoria de vida y atraviesan en la actualidad, variados

factores de estrés multidimensional que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud, pudiendo identificarse una relación entre ellos.

En cuanto a los factores de estrés temprano se encontraron los antecedentes familiares y el cuidado de estos miembros de la familia, el clima emocional familiar y las experiencias complejas en la infancia.

Los factores de estrés en la adultez joven fueron los relacionados al embarazo y nacimiento del hijo con autismo; la detección de señales de alarma en el desarrollo de sus hijos; el peregrinaje realizado para hallar un diagnóstico; el impacto emocional frente al mismo; las dificultades para hallar orientación profesional e institucional adecuada; la sintomatología, los problemas de salud y comorbilidades de sus hijos; los cambios en la organización familiar; las dificultades en torno a las redes de apoyo para el cuidado, incluyendo la feminización del mismo; y el estado de salud psicológica.

En torno a los factores de estrés hallados en la actualidad, permanecen algunos de los de la adultez joven como la sintomatología, los problemas de salud y comorbilidades de sus hijos con autismo; los cambios en la organización familiar; las dificultades en torno a las redes de apoyo para el cuidado; y el estado de salud psicológica.

También se agregan la internación psiquiátrica; las dificultades para acertar en los tratamientos farmacológicos; los reclamos legales y trámites para la cobertura del tratamiento en las obras sociales; las preocupaciones por el futuro de los hijos con autismo y las del propio futuro; los recursos socio- económicos; la desregulación de las conductas basales, principalmente el sueño; y el estado de salud física.

En relación a los factores de protección también se pudieron hallar a lo largo de las historias de vida, sin embargo, estos surgieron en menor medida que los de estrés.

Los factores de protección tempranos fueron el clima emocional familiar; las experiencias de vida positivas; la naturaleza, el aire libre, la relación con pares, el juego y los vínculos familiares.

En relación a los factores de protección hallados en la adultez joven, se identificaron la elección de carrera y/o trabajo; la conformación de la familia; la orientación profesional e institucional; y las redes de apoyo para el cuidado.

Por último, los factores de protección en la actualidad fueron las redes de apoyo para el cuidado; el acceso a tratamiento psicológico y/o psiquiátrico para las madres y padres; la ejecución de acciones que les brindan satisfacción y alegría como la amistad y el disfrute de las cosas simples; la regulación de las conductas basales; la positiva percepción de sí mismo; la aceptación y resiliencia; la espiritualidad y religiosidad; la visión de futuro propio; y los recursos económicos.

Como puede observarse tanto en los factores de estrés como los de protección se encuentran involucradas las cinco dimensiones propuestas por la PNIE. Dichos factores de estrés influyen en la percepción de bienestar que tienen las madres y padres, afectando a la CVRS en las cinco dimensiones.

En cuanto a los hallazgos vinculados al estado de salud psicológica, se pudo evidenciar que una gran parte de los entrevistados informó haber tenido o tener en la actualidad depresión, ansiedad y estrés, que para algunos estaban relacionados a los desafíos en torno al cuidado de su hijo con TEA pero que además intervenían otros factores como el económico; el apoyo social y familiar; y las preocupaciones por otros miembros de la familia.

Otro hallazgo relacionado al estrés y a la CVRS es que una parte de los entrevistados asociaron los factores de estrés a una peor salud mental, informando angustia, preocupaciones, ansiedad y depresión; y física, principalmente interfiriendo en el sueño; en la

sintomatología gastrointestinal; en los dolores en el cuerpo como contracturas, artrosis; hipertensión; y cáncer.

Además de la interferencia de los factores de estrés dentro de la dimensión Biológica y la Psicoemocional-Vincular, se pudo observar que las dificultades económicas y Socio-Ecológicas también afectan a la CVRS.

Asimismo, dentro de las expectativas futuras, se halló como factor en común de todos los entrevistados, las preocupaciones en torno al futuro de sus hijos con TEA respecto a los cuidados emocionales, físicos y ambientales que recibirán tras su muerte. Este ítem es un aspecto que afecta a la CVRS dada la angustia que informaron y que tanto padres como madres no hallan instituciones adecuadas que cumplan estas funciones.

Por otro lado, los factores de protección encontrados les otorgan recursos valiosos a los participantes del estudio, sin embargo, al permanecer los factores de estrés, las consecuencias en su salud persisten.

Estos hallazgos permiten concluir que si bien no se pierde de vista la singularidad de cada participante, entendiendo con ello que por un lado no todos comparten los mismos factores de estrés y de protección, ni condiciones iniciales semejantes; igualmente se observa una convergencia temporal y una confluencia multifactorial y multidimensional en torno a los factores de estrés y de protección que se encontraron en el presente trabajo y que afectan a la CVRS.

Finalmente, estos resultados permiten concluir que se puede inferir que dado a los diversos factores de estrés a los que las madres y padres han debido enfrentarse a los largo de sus vidas hasta la actualidad; puede existir una activación crónica del eje HHA, produciendo un impacto en la red PNIE y por lo tanto asociarse a las diversas manifestaciones clínicas mencionadas.

Asimismo, este impacto puede generar cambios epigenéticos y en la neuroplasticidad, dadas las respuestas al estrés a las que se enfrentan las madres y padres. No obstante, se contemplan también los beneficios que otorgan los factores de protección, promoviendo la activación del sistema parasimpático y reduciendo la activación del sistema simpático y del eje HHA. La serotonina y los factores neurotróficos a partir de las experiencias de bienestar son inhibidores de las hormonas del estrés, es decir que la potenciación de recursos saludables es en sí, una estrategia de salud.

8.3 Limitaciones y Recomendaciones para Investigaciones Futuras

Es necesario considerar que el presente estudio posee limitaciones a tener en cuenta. En primer lugar, debido a las características de la muestra, en tanto a la similitud en sus condiciones socio demográficas, dado que el contacto con la misma se realizó mediante centros de día, profesionales de la salud que laboran con personas con autismo y las referencias que fueron facilitando los mismos entrevistados.

Esto implica un acotado abanico de realidades a estudiar, por lo que resulta pertinente contemplar a futuro una población más amplia y heterogénea para ser analizada.

Finalmente, otra limitación hallada fue la escasez de estudios previos aplicados a padres y madres de adultos con autismo desde la perspectiva PNIE, principalmente en el contexto nacional, lo que implicó que la discusión se realizara generalmente en base a los hallazgos dirigidos a una población de cuidadores o familiares de niños con TEA. Aunque, esta limitación puede ser una oportunidad para continuar investigando en muestras específicamente de progenitores de adultos como en el presente estudio.

8.4 Relevancia Social e Implicancias Prácticas de los Resultados Obtenidos

Se considera al presente trabajo como un aporte al conocimiento de la multiplicidad de factores de estrés y de protección, así como sus relaciones con la calidad de vida relacionada con la salud de progenitores de adultos con autismo, desde el modelo PNIE, ya que en el contexto local no se han hallado hasta el momento estudios sobre la temática y la población estudiada en profundidad.

También, los resultados obtenidos pueden ser útiles para emprender acciones de intervención tanto para los progenitores como para los adultos con TEA que necesitan mayores niveles de apoyo.

Por lo tanto, los datos también son de importancia para el diseño de prácticas de intervención preventivas y programas de apoyo psicológico para reducir los factores de estrés y fomentar los factores de protección, como generar redes de apoyo sociales y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en sus múltiples dimensiones, no solamente al momento del diagnóstico de sus hijos sino a lo largo de toda su trayectoria de vida.

Incluso, el comprender que las preocupaciones futuras de los progenitores están relacionadas a la carencia de dispositivos para el cuidado de sus hijos tras su muerte, implica un dato fundamental para el diseño de establecimientos que brinden acceso a adultos con autismo, dado que las particularidades propias al diagnóstico y sus comorbilidades, implican de una atención especializada.

Finalmente, contemplar los factores de protección que surgieron a lo largo de las entrevistas, pueden ser útiles para generar dispositivos que incrementen estas herramientas para trabajar no solamente desde el déficit, sino también desde los recursos.

Referencias Bibliográficas

- Abbas, A., Lichtman, A. y Pillai, S. (2018). *Inmunología celular y molecular*, (8va. ed.). Saunders-Elsevier.
- Abraham, W. C., y Bear, M. F. (1996). Metaplasticity: the plasticity of synaptic plasticity. *Trends in neurosciences*, 19(4), 126-130. [https://doi.org/10.1016/S0166-2236\(96\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S0166-2236(96)80018-X)
- Abu-Raiya, H., y Pargament, K. I. (2015). Religious coping among diverse religions: Commonalities and divergences. *Psychology of Religion and Spirituality*, 7(1), 24. <https://doi.org/10.1037/a0037652>
- Acosta Caipa, K. Y., Chambe Vega, E., y Espinoza Molina, J. L. (2022). El color de la infraestructura hospitalaria en el bienestar de las personas. *Investigación E Innovación: Revista Científica De Enfermería*, 2(2), 67–74. <https://doi.org/10.33326/27905543.2022.2.1496>
- Acosta, M. T. (2019). Sueño, memoria y aprendizaje. *Medicina (Buenos Aires)*, 79, 29-32. https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802019000700008&script=sci_abstract&tlng=en
- Acuña, S., Díaz, J. y Ramírez, K. (2018). Medio ambiente y salud: factores ambientales que influyen en las condiciones de vida. *Revista Vinculando*.
- Ader, R. (2000). On the development of psychoneuroimmunology. *European Journal of Pharmacology*, 405(1-3), 167-176. [https://doi.org/10.1016/S0014-2999\(00\)00550-1](https://doi.org/10.1016/S0014-2999(00)00550-1)
- Ader, R. y Cohen, N. (1975). Behaviorally conditioned immunosuppression. *Psychosomatic medicine*, 37(4), 333-340.

- Agorastos, A. y Chrousos, G. P. (2022). The neuroendocrinology of stress: the stress-related continuum of chronic disease development. *Molecular Psychiatry*, 27(1), 502-513. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01224-9>
- Akbari, M. y Hossaini, S. M. (2018). La relación de la salud espiritual con la calidad de vida, la salud mental y el burnout: El papel mediador de la regulación emocional. *Irán J psiquiatría*, 13 (1), 22-31. <https://doi.org/10.18502/ijps.v13i1.161>
- Alonso, J., Prieto, L. y Anto J. M. (2003) The Spanish version of the SF-36 health survey: An instrument for measuring clinical results. *Med Clin*; 104(20):771-776 [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(05\)71035-8](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(05)71035-8)
- Alvares, G., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E., Maybery, M., Pillar, S. Uljarević, M., Varcin, K., Wray, J. y Whitehouse, A. (2020). The misnomer of ‘high functioning autism’: Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221-232. <https://doi.org/10.1177/1362361319852831>
- Álvarez Blasco, F. (Ed.) (2016). *Endocrinología, metabolismo y nutrición*, (2da. ed.). Grupo CTO Editorial.
- American Psychiatric Association (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Autor.
- American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (2nd ed.). Autor.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed.). Autor.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed. Revised). Autor.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed.). Autor.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th. ed. Text Revision). Autor.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5a. ed.). APA.

Ang, K. y Loh, P. (2019). Salud mental y afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) en Singapur: un examen del rol de género en el cuidado. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo* , 49 (5), 2129-2145.
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>

Antonovsky, A. (1990). A somewhat personal odyssey in studying the stress process. *Stress medicine*, 6(2), 71-80. <https://doi.org/10.1002/smi.2460060203>

Aragon-Daud, A., Vetere, G., Arganaraz, M. y Musich, F. (2023). Epidemiología del trastorno del espectro autista en Buenos Aires, Argentina: perspectivas a partir de las tendencias únicas de emisión de documentos de identidad por discapacidad. *medRxiv* , 2023-07. <https://doi.org/10.1101/2023.07.08.23292383>

Arberas, C., y Ruggieri, V. (2019). Autismo: Aspectos genéticos y biológicos. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 16-21.

Artigas-Pallarès, J. y Pérez P.I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

- Asperger, H. y Frith, U. T. (1991). Autistic psychopathy' in childhood. En U. Frith (Ed.), *Autismo y síndrome de Asperger* (págs. 37–92)
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Atkinson, R. (1998). *La entrevista de historia de vida* (Vol. 44). Sabio.
- Ayres, A.J. (1972). Tipos de disfunción integradora sensorial entre estudiantes discapacitados. *Revista americana de terapia ocupacional*, 26 (1), 13-18.
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18 (1). <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>
- Bagnato, M. J., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E. y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164.
<https://doi.org/10.5569/23405104.11.02.09>
- Bains, J. S., y Sharkey, K. A. (2022). Stress and immunity—the circuit makes the difference. *Nature Immunology*, 23(8), 1137-1139. <https://doi.org/10.1038/s41590-022-01276-1>
- Baio, J. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 63(2), 2-13
https://stacks.cdc.gov/view/cdc/22182/cdc_22182_DS1.pdf
- Baio, J. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance Summaries*, 67(6)1-23. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

- Ballester, P., Martínez, M. J., Javaloyes, A., Inda, M. D. M., Fernández, N., Gázquez, P. y Peiró, A. M. (2019). Sleep problems in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Autism Research*, 12(1), 66-79. <https://doi.org/10.1002/aur.2000>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bargiela, S., Steward, R. y Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S. y Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Baron-Cohen (1991). Precursors to a theory of mind: Understanding attention in others. In A. Whiten (Ed.), *Natural theories of mind: Evolution, development and simulation of everyday mindreading* (p. 233–251). Basil Blackwell.
- Baron-Cohen, S., Leslie, AM y Frith, U. (1985). ¿Tiene el niño autista una "teoría de la mente"? *Cognición*, 21 (1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Basso, T., Charlop, M. H. y Gumaer, C. B. (2021). Using A Functional Play Intervention to Increase Joint Attention of School-aged, Non-Verbal Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Electronic Journal of Elementary Education*, 13(3). <https://doi.org/.26822/iejee.2021.193>
- Beck, A. (1967). *Depression: Clinical, experimental and theoretical aspects*. Harper & Row.

- Beck, A. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. International Universities Press.
- Beck, A., Rush, J. Shawn, B. y Emery, G. (2005). *Terapia cognitiva de la depresión*, (15ª Edición). Desclée de Brower.
- Bedregal, P., Shand, B., Santos, M. J., y Ventura-Juncá, P. (2010). Aportes de la epigenética en la comprensión del desarrollo del ser humano. *Revista médica de Chile*, 138(3), 366-372. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300018>
- Bekhet, A. K., y Matel-Anderson, D. (2017). Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: Caregivers' perspectives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/ppc.12158>
- Benarroch, EE (2015). La amígdala: organización funcional y participación en los trastornos neurológicos. *Neurología* , 84 (3), 313-324. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001171>
- Bender, L. (1947). Esquizofrenia infantil: estudio clínico de cien niños esquizofrénicos. *Revista estadounidense de ortopsiquiatría* , 17 (1), 40 – 56. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1947.tb04975.x>
- Bernard, C. (1878). Les phenomenes de la vie. *Bailliere, Paris*, 879(1).
- Besedovsky, H. y Sorkin, E. (1977). Network of immune-neuroendocrine interactions. *Clinical and experimental immunology*, 27(1), 1.
- Besedovsky, H., Sorkin, E., Keller, M. y Müller, J. (1975). Changes in blood hormone levels during the immune response. *Proceedings of the Society for Experimental Biology and Medicine*, 150(2), 466-470. <https://doi.org/10.3181/00379727-150-39057>
- Bettelheim, B. (1972). *Fortaleza vacía*. Simon y Schuster.

- Bishop-Fitzpatrick, L. y Rubenstein, E. (2019). La salud física y mental de los adultos mayores y de mediana edad en el espectro del autismo y el impacto de la discapacidad intelectual. *Investigación en trastornos del espectro autista*, 63 , 34-41.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.001>
- Bleuler E. (1950) *Dementia praecox or the group of schizophrenias. Monograph series on schizophrenia*. (Vol 1). International University Press.
- Boehm, T. L., Carter, E. W. y Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(5), 395-411. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Bolívar, A. (2012). Metodología de la investigación biográfico-narrativa: recogida y análisis de datos. *Dimensões epistemológicas e metodológicas da investigação (auto) biográfica*, 2, 79-109. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2200.3929>
- Bonilla, M. y Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Programa de Educación continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría*, 15(1), 19-29.
- Bonis, S. A. y Sawin, K. J. (2016). Risks and protective factors for stress self-management in parents of children with autism spectrum disorder: An integrated review of the literature. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 567-579.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>
- Borue, X., Mazefsky, C., Rooks, B. T., Strober, M., Keller, M. B., Hower, H. y Birmaher, B. (2016). Longitudinal course of bipolar disorder in youth with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(12), 1064-1072. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.08.011>

- Buckley, A. W. y Holmes, G. L. (2016). Epilepsy and autism. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 6(4). <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a022749>
- Burgos, D. O. y Herrera, M. I. (2022). Factores perinatales de riesgo del Trastorno del Espectro Autista. In *XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIX Jornadas de Investigación. XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. IV Encuentro de Musicoterapia*. Facultad de Psicología- Universidad de Buenos Aires.
- Burke, M. y Heller, T. (2016). Correlatos individuales, parentales y socioambientales de las experiencias de cuidado entre padres de adultos con trastorno del espectro autista. *Revista de investigación sobre discapacidad intelectual* , 60 (5), 401-411. <https://doi.org/10.1111/jir.12271>
- Cáceres-Manrique, F. D. M., Parra-Prada, L. M. y Pico-Espinosa, O. J. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 20, 147-154. <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n2.43391>
- Canal-Bedia, R. (2020). Intersubjectivity, joint attention and social referencing in autism. A developmental explanation according to Ángel Rivière (Intersubjetividad, atención conjunta y referencia social en autismo. Una explicación evolutiva según Ángel Rivière). *Journal for the Study of Education and Development*, 43(4), 764-778. <https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1802151>
- Cannon, W. B. (1914). Recent Studies of Bodily Effects of Fear, Rage, and Pain. *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods*, 11(6), 162. <https://doi:10.2307/2013054>

- Cannon, W. B. y de la Paz, D. (1911). Emotional stimulation of adrenal secretion. *American Journal of Physiology-Legacy Content*, 28(1), 64–70.
<https://doi.org/10.1152/ajplegacy.1911.28.1.64>
- Cannon, WB (1929). Organización para la homeostasis fisiológica. *Physiological reviews*, 9 (3), 399-431.
- Carmiña García, C. (2018). Estrés crónico: ejemplo de interacción entre sistema nervioso, inmuno y endócrino. *Revista Con-Ciencia*, 2(6), 97-108.
- Carta, A., Fucà, E., Guerrera, S., Napoli, E., Valeri, G. y Vicari, S. (2020). Characterization of Clinical Manifestations in the Co-occurring Phenotype of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, 11, 861. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00861>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. y Baron-Cohen, S. (2018). Marcadores de riesgo de suicidio en adultos autistas. *Autismo molecular*, 9 (1), 1-14.
<https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
- Castell, C. (2020). Naturaleza y salud: una alianza necesaria. *Gaceta Sanitaria*, 34(2), 194-196. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.05.016>
- Ceberio Marcelo R. (2013). “Nuevas estructuras familiares, nuevos desafíos terapéuticos. Viejas y nuevas familias”. En Ceberio M.R y Serebrinsky (2013). *Dentro y fuera de la caja Negra*. Psicolibro.
- Centers for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorder. Recuperado el 7 de abril de 2020 en <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/index.html>

- Cermesoni, D. (2015). Espiritualidad y trastorno de estrés postraumático. In *V Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata (La Plata, 2015)*.
- Champney T. (2017). *Neuroanatomía clínica esencial*. Editorial Médica Panamericana.
- Chiroque - Pisconte, M. M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *CASUS: Revista de Investigación y Casos en Salud*, 5(2), 50-59.
- Chrousos, G. P. (2009). Estrés y trastornos del sistema del estrés. *Nature reviews endocrinology*, 5 (7), 374-381. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2009.106>
- Chrousos, G. P. y Gold, P. W. (1992). The concepts of stress and stress system disorders: overview of physical and behavioral homeostasis. *Jama*, 267(9), 1244-1252. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480090092034>
- Cohen, S. y Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Comte, M., Schön, D., Coull, J. T., Reynaud, E., Khalfa, S., Belzeaux, R. y Fakra, E. (2016). Dissociating bottom-up and top-down mechanisms in the cortico-limbic system during emotion processing. *Cerebral cortex*, 26(1), 144-155. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhu185>
- Contini, L. E., Astorino, F. y Manni, D. C. (2019). Estimación de la prevalencia temprana de Trastornos del Espectro Autista. Santa Fe-Argentina. *Boletín Técnico, Serie Zoológica*, 13(12-13).

- Cooper, C. L., y Quick, J. C. (Eds.). (2017). *The Handbook of Stress and Health*. John Wiley & Sons, Ltd. <https://10.1002/9781118993811>
- Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. C. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psyke (Santiago)*, 17(1), 29-39.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282008000100004>
- Costa, A. P., Steffgen, G. y Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. <https://10.1016/j.rasd.2017.01.007>
- Craig, F., Lamanna, A. L., Margari, F., Matera, E., Simone, M. y Margari, L. (2015). Overlap between autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder: searching for distinctive/common clinical features. *Autism research*, 8(3), 328-337.
<https://doi.org/10.1002/aur.1449>
- Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., De Giambattista, C. y Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1191. <https://doi.org/10.2147/NDT.S104620>
- Cribb, S., Kenny, L. y Pellicano, E. (2019). 'I definitely feel more in control of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23(7), 1765-1781. <https://doi.org/10.1177/1362361319830029>
- Cuentas, MC (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista de psicología*, 6 (2), 11-28.
- Damasio, A. (2016). *El error de Descartes*. Paidós.

- de León Arcila, R. (2018). Sueño, ciclos circadianos y obesidad. *Archivos en Medicina Familiar*, 20(3), 139-143.
- de Lucas Moreno, B., Soltero, R. G., Bressa, C., Bailén, M. y Pérez, M. L. (2019). Lifestyle modulation of gut microbiota. *Nutricion hospitalaria*, 36(Spec No3), 35-39.
- DeFilippis, M. (2018). Depression in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Children*, 5(9), 112. <https://doi.org/10.3390/children5090112>
- Devnani, P. A., y Hegde, A. U. (2015). Autism and sleep disorders. *Journal of pediatric neurosciences*, 10(4), 304. <https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>
- Dolbier, C.L., Smith, S.E. y Steinhardt, M.A. (2007). Relaciones de los factores de protección con el estrés y los síntomas de enfermedad. *American Journal of Health Behavior*, 31(4), 423–433. <https://doi.org/10.5993/AJHB.31.4.9>
- Dubourdieu, M. (2007). Patologías por saturación desde la Psicoterapia Integrativa Psiconeuroendócrina. *Revista Psiquiatría Biológica del Uruguay*, 11.
- Dubourdieu, M. (2008) *Psicoterapia Integrativa PNIE. Integración cuerpo mente entorno*. (1ra ed.). Psicolibros Wasala
- Dubourdieu, M. (2014) *Psicoterapia Integrativa PNIE. Integración cuerpo mente entorno*. (3ra ed.). Psicolibros Wasala
- Dubourdieu, M. (2018). Psicoterapia Integrativa desde el Paradigma PNIE, Multidimensional y Sistémico. En Ceberio, M. y García, F. (2018) *Estrategias creativas en terapia breve Sistémico*. Ediciones Ril.
- Dubourdieu, M. (2020). *Glosario PNIE. Lenguaje acorde a un nuevo paradigma integrativo y no determinista* [Archivo PDF]. www.centrohumana.com.uy

- Dubourdieu, M. y Nasi, M. (2017). *Cáncer y Psico-Neuro-Immunología. Clínica integrativa en oncología*. Nativa Editorial.
- Dubourdieu, M., y Escudero, C. (2021). Cuidar a quienes cuidan Biopsicoeducación para el personal de la salud desde la Psiconeuroinmunoendocrinología (PNIE) y Psicoterapia Integrativa PNIE (PI PNIE). *Echronicon*, 3, 150-167.
<https://n2t.net/ark:/13683/pzqo/ugY>
- Durán M., García-Fernández M., Fernández J. y Sanjurjo B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios de investigación en psicología y educación* 3(1), 60-68.
<https://10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Eapen, V., Islam, R., Azim, S., Masi, A. Klein, L. y Karlov, L. (2022). Factores que afectan la calidad de vida de los padres en niños en edad preescolar en el espectro del autismo. *J Autismo Dev Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05848-w>
- Ellis, A. (1957). Outcome of employing three techniques of psychotherapy. *Journal of Clinical Psychology* 13 (4) 344 [https://10.1002/1097-4679\(195710\)13:4<344::AID-JCLP2270130407>3.0.CO;2-9](https://10.1002/1097-4679(195710)13:4<344::AID-JCLP2270130407>3.0.CO;2-9)
- Ellis, A. y Grieger, R. (1990). *Manual de terapia racional – emotiva*, (Vol. 2). Desclée de Brower.
- Fairthorne, J. C., Mori, Y. y Leonard, H. M. (2018). Risk and protective factors for the health of primary care-givers of children with autism spectrum disorders or intellectual disability: a narrative review. *Journal of Autism*, 5(1). <http://dx.doi.org/10.7243/2054-992X-5-1>

- Felten, D. L., Cohen, N., Ader, R., Felten, S. Y., Carlson, S. L. y Roszman, T. L. (1991). Central neural circuits involved in neural-immune interactions. *In Psychoneuroimmunology* (pp. 3-25). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-043780-1.50005-1>
- Fernández-Carballosa, C. R., Raad-García, C., Góngora-Parra, K. B. y Aponte-Ramírez, L. (2018). De la mente a la célula, la psiconeuroinmunoendocrinología. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 43(6 Especial).
- Fink, G. (2016). Stress, definitions, mechanisms, and effects outlined: Lessons from anxiety. *In Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (pp. 3-11). Academic Press.
- FLAPNIE (12 de junio de 2024). *¿Qué es la psico-neuro-inmuno-endocrinología (PNIE)?* <https://flapnie.org/index.php>
- Folkman, S. y Lazarus, R. S. (1986). Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(2), 107–113. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-843X.95.2.107>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. y Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992–1003. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.50.5.992>
- Fortea Sevilla, M. D. S., Bermúdez, M. O. E., y Sánchez, J. J. C. (2013). Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista: una revisión teórica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 747-764. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852058061>

- Fu, S. C., Lee, C. H. y Wang, H. (2021). Exploring the Association of Autism Spectrum Disorders and Constipation through Analysis of the Gut Microbiome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 667.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18020667>
- Fulceri, F., Morelli, M., Santocchi, E., Cena, H., Del Bianco, T., Narzisi, A. y Muratori, F. (2016). Gastrointestinal symptoms and behavioral problems in preschoolers with Autism Spectrum Disorder. *Digestive and Liver disease*, 48(3), 248-254.
<https://doi.org/10.1016/j.dld.2015.11.026>
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., de Paula, C., Cukier, S., Montivel Nava, C. y Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica, (AHEAD)*, 0-0. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- García-Gómez, A. (2021). Propuesta de tres Dimensiones Complementarias al Inventario del Espectro Autista de Rivière. *Psicología Educativa*, 28,(1), 81-90.
<https://doi.org/10.5093/psed2020a24>
- Gargani, Y. (2013). *Lo esencial en hematología e inmunología*. Elsevier.
- Garnezy, N. y Masten, A.S. (1986). Estrés, competencia y resiliencia: fronteras comunes para terapeutas y psicólogos. *Terapia de conducta* , 17 (5), 500-521.
[https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(86\)80091-0](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(86)80091-0)
- Gerard, S. (2014). Mecanismos de control endócrino. En Grossman, S. y Porth C. (Eds.), *Fisiopatología. Alteraciones de la salud. Conceptos básicos* (9ª ed., pp. 2264-2388). Wolters Kluwer Health.

- Ghanouni, P. y Hood, G. (2021). Estrés, afrontamiento y resiliencia entre familias de personas con autismo: una revisión sistemática. *Revista de revisión de autismo y trastornos del desarrollo*, 8(3), 389–402. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>
- Gudmundsdóttir, S. (1996). El narrador, el cuento y el que se cuenta: la naturaleza narrativa de la entrevista de investigación. *Consulta curricular*, 26 (3), 293-306. <https://doi.org/10.1080/03626784.1996.11075463>
- Guelli, A. (2011). La influencia de la arquitectura en la recuperación del paciente. *Revista Escala*, 210.
- Guerrero Vargas, N., Ángeles Castellanos, M. y Escobar Briones, C. (2018). Los efectos adversos de la luz artificial por la noche. *Revista digital Universitaria*, 19(3), 2-18.
- Guyre, P. M., Bodwell, J. E. y Munck, A. (1981). Glucocorticoid actions on the immune system: inhibition of production of an Fc-receptor augmenting factor. *Journal of steroid biochemistry*, 15, 35-39. [https://doi.org/10.1016/0022-4731\(81\)90255-7](https://doi.org/10.1016/0022-4731(81)90255-7)
- Haigh, S. M., Walsh, J. A., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J. y Eack, S. M. (2018). Processing speed is impaired in adults with autism spectrum disorder, and relates to social communication abilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(8), 2653-2662. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3515-z>
- Haykin, H. y Rolls, A. (2021). The neuroimmune response during stress: a physiological perspective. *Immunity*, 54(9), 1933-1947.
- Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K. R., Richdale, A., y Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in autism spectrum disorder. *Depression and anxiety*, 35(7), 648-657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>

- Henao-Pérez, J., López-Medina, D. C., Henao-Pérez, M., Castro-Rodríguez, V. C. y Castrillón-Aristizábal, M. (2021). Psiconeuroinmunoendocrinología de la Respuesta al Estrés, el Ciclo Circadiano y la Microbiota en la Artritis Reumatoide. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2021.10.003>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill.
- Hernández, M., Falcó, Á., y Eirós, J. (2021). El microbioma y su papel en el eje alimentación-intestino y salud. *Nutrición Clínica*, 15(2-2021), 88-99. <https://doi.org/10.7400/NCM.2021.15.2.5099>
- Herrema, R., Garland, D., Osborne, M., Freeston, M., Honey, E. y Rodgers, J. (2017). Mental wellbeing of family members of autistic adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(11), 3589-3599. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3269-z>
- Hervas, A. y Romarís, P. (2019). Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. *Revista Medicina*, 79.
- Hervás, A. y Rueda, I. (2018). Alteraciones de la conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 66(Supl 1), 31-8.
- Hines, M., Balandin, S., y Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/jar.12063>
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. y Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>

Howlin, P. (2014). Outcomes in adults with autism spectrum disorders. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Fourth Edition.

<https://doi.org/10.1002/9781118911389.hautc04>

Howlin, P. (2021). Adults with Autism: Changes in Understanding Since DSM-III. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. [https://doi.org/10.1007/s10803-020-](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04847-z)

[04847-z](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04847-z)

Hsiao, Y. J. (2016). Caminos hacia la calidad de vida relacionada con la salud mental para padres de niños con trastorno del espectro autista: roles del estrés de los padres, desempeño de los niños, apoyo médico y apoyo de los vecinos. *Investigación en trastornos del espectro autista*, 23, 122-

130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>

Hsiao, Y.J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P.J.S. y Tandy, R.D. (2017). Estrés de los padres, calidad de vida familiar y asociaciones entre familias y maestros: familias de niños con trastorno del espectro autista. *Investigación en discapacidades del desarrollo* , 70 , 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>

Huberman, A.M. y Miles, M.B. (2000). Métodos para el manejo y el análisis de datos. Denman C. A., Haro J. A. (Comp.). *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Hermosillo: El Colegio de Sonora , 253-300.

Irurzun, J. y Yaccarini, C. (2018). Resiliencia, espiritualidad y propósito de vida. Una revisión del estado del arte. *PSOCIAL Revista de Investigación de Psicología social* , 4 (2), 58-66.

Ismail, F. Y., Fatemi, A., y Johnston, M. V. (2017). Cerebral plasticity: windows of opportunity in the developing brain. *European Journal of Pediatric Neurology*, 21(1), 23-48. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.07.007>

- Janak, P. H., y Tye, K. M. (2015). From circuits to behaviour in the amygdala. *Nature*, 517(7534), 284-292. <https://doi.org/10.1038/nature14188>
- Kaltsas, G. A., y Chrousos, G. P. (2007). The neuroendocrinology of stress. *Handbook of psychophysiology*, 3, 303-318. Cambridge University Press.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2 (3), 217-250.
- Karaca, A. y Konuk Şener, D.(2019). Spirituality as a coping method for mothers of children with developmental disabilities, *International Journal of Developmental Disabilities*, 67 (2), 112-120. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1603730>
- Karimi, M. y Brasero, J. (2016). Salud, calidad de vida relacionada con la salud y calidad de vida: ¿cuál es la diferencia? *Farmacoeconomía*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Keller, R., Basta, R., Salerno, L. y Elia, M. (2017). Autism, epilepsy, and synaptopathies: a not rare association. *Neurological Sciences*, 38(8), 1353-1361. <https://doi.org/10.1007/s10072-017-2974-x>
- Kent, R. y Simonoff, E. (2017). Prevalence of anxiety in autism spectrum disorders. *Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorder*, 5-32. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-805122-1.00002-8>
- Khusaifan, S. J. y El Keshky, M. E. S. (2021). Social support as a protective factor for the well-being of parents of children with autism in Saudi Arabia. *Journal of pediatric nursing*, 58, e1-e7. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.014>
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., y Glaser, R. (2002). Psychoneuroimmunology: Psychological influences on immune function and health.

Journal of consulting and clinical psychology, 70(3), 537.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-006X.70.3.537>

Kumar, V., Abbas, A. y Aster, J. (2013). *Robbins Patología humana*, 9na. Edición. Elsevier.

Lai, M. C. y Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)

Lai, M. C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W. y Ameis, S. H. (2019).

Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)

Lai, M.C., Lombardo, M.V., Ruigrok, A.N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., y

Baron-Cohen, S. (2017). Cuantificar y explorar el camuflaje en hombres y mujeres con autismo. *Autismo*, 21 (6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>

Layous, K., Chancellor, J. y Lyubomirsky, S. (2014). Positive activities as protective factors against mental health conditions. *Journal of abnormal psychology*, 123(1), 3.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0034709>

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. McGraw-Hill.

Lazarus, R. S. (1974). Psychological stress and coping in adaptation and illness. *The*

International journal of psychiatry in medicine, 5(4), 321-333.

<https://doi.org/10.2190/t43t-84p3-qdur-7rtp>

Lazarus, R. S. (1990). Theory-Based Stress Measurement. *Psychological Inquiry*, 1(1), 3-13.

https://doi.org/10.1207/s15327965pli0101_1

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

- Le Moal, M. (2007). Historical approach and evolution of the stress concept: a personal account. *Psychoneuroendocrinology*, 32, S3-S9.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.03.019>
- Leader, G., Tuohy, E., Chen, J. L., Mannion, A. y Gilroy, S. P. (2020). Feeding problems, gastrointestinal symptoms, challenging behavior and sensory issues in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04357-7>
- Lecavalier, L., McCracken, C. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., McCracken, J. T., Tierney, E. y Scahill, L. (2019). An exploration of concomitant psychiatric disorders in children with autism spectrum disorder. *Comprehensive psychiatry*, 88, 57-64.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.10.012>
- LeDoux, J. (1996). *The emotional brain*. Simon & Schuster.
- Lee, J. y Barger, B. (2022). Factores que predicen la mala salud mental y física en padres de niños con trastorno del espectro autista: resultados de la Encuesta Nacional de Salud Infantil de 2016 a 2019. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo* , 1-16.
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05870-y>
- Lehman, A.F. (1988). Una entrevista sobre calidad de vida para enfermos mentales crónicos. *Evaluación y planificación de programas* , 11 (1), 51-62.
[https://doi.org/10.1016/0149-7189\(88\)90033-X](https://doi.org/10.1016/0149-7189(88)90033-X)
- Lemus, N., Parrado, R., & Quintana, G. (2014). Calidad de vida en el sistema de salud. *Revista Colombiana de Reumatología*, 21(1), 1-3.

- Lindsey, R.A. y Barry, T.D. (2018). Factores de protección contra la angustia para los cuidadores de un niño con trastorno del espectro autista. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092–1107. <https://doi/10.1007/s10803-017-3372-1>
- Liu, S., Zhang, L., Yi, J., Lu, S., Wu D. y Yin H. (2023). La relación entre el estrés de los padres y el agotamiento de los padres entre los padres chinos de niños con TEA: un modelo de mediación moderado. *J Autismo Dev Disord*, (54), 1527-1537
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05854-y>
- López Gómez, S., Torres, R. M. R. y Ares, E. M. T. (2010). Historia del trastorno autista. *Apuntes de Psicología*, 28(1), 51-64.
<https://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/202>
- López-Rincón, F.J., Morales-Jinez, A., Ugarte-Esquivel, A., Rodríguez-Mejía, L.E., Hernández-Torres, J.L., y Sauza-Niño, L.C. (2019). Comparación de la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en hombres y mujeres adultos mayores. *Enfermería global*, 18 (54), 410-425.
<https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.2.331781>
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: 1. Prevalence. *Social psychiatry*, 1, 124-135. <https://doi.org/10.1007/BF00584048>
- Lovell, B., Moss, M., y Wetherell, M. (2012). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37(4), 534–542. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2011.08.003>
- Macias, Y. C., Remedios, A. A., González, E. J. L. y Cabrera, E. L. (2017). ¿ Nos enferman las preocupaciones? Una respuesta desde la Psiconeuroinmunoendocrinología. *MediSur*, 15(6), 839-852.

- Marsack, C. N. y Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- Marsack-Topolewski, C. N. y Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(2), 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Mason, J. W. (1975). A historical view of the stress field. *Journal of human stress*, 1(2), 22-36. <https://doi.org/10.1080/0097840X.1975.9940405>
- Masten, A. S., Best, K. M., y Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, 2(4), 425-444. <https://doi.org/10.1017/S0954579400005812>
- Maury, E. (2019). Off the clock: from circadian disruption to metabolic disease. *International journal of molecular sciences*, 20(7), 1597. <https://doi.org/10.3390/ijms20071597>
- Mazurek, M. O. y Sohl, K. (2016). Sleep and behavioral problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(6), 1906-1915. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2723-7>
- McEwan, B. S. (2019). Thought Question: Is cortisol just a measure of stress?. *Chronic Stress*, (3), 1-3 1 <https://doi.org/0.1177/2470547019833647>
- McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease: Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York academy of sciences*, 840(1), 33-44. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1998.tb09546.x>

- McEwen, B. S. (2000). The neurobiology of stress: from serendipity to clinical relevance. *Brain research*, 886(1-2), 172-189. [https://doi.org/10.1016/S0006-8993\(00\)02950-4](https://doi.org/10.1016/S0006-8993(00)02950-4)
- McEwen, B. S. (2007). Physiology and neurobiology of stress and adaptation: central role of the brain. *Physiological reviews*, 87(3), 873-904. <https://doi.org/10.1152/physrev.00041.2006>
- McEwen, B. S. (2016). En busca de la resiliencia: estrés, epigenética y plasticidad cerebral. *Anales de la Academia de Ciencias de Nueva York*, 1373 (1), 56-64. <https://doi.org/10.1111/nyas.13020>
- McEwen, B. S. (2017). Efectos neurobiológicos y sistémicos del estrés crónico. *Estrés crónico*, 1. <https://doi.org/10.1177/2470547017692328>
- McEwen, B. S., Nasca, C. y Gray, JD (2016). Efectos del estrés sobre la estructura neuronal: hipocampo, amígdala y corteza prefrontal. *Neuropsicofarmacología*, 41 (1), 3-23. <https://doi.org/10.1038/npp.2015.171>
- McEwen, J. (1993). El perfil de salud de Nottingham. En *Evaluación de la calidad de vida: cuestiones clave en la década de 1990* (págs. 111-130). Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-011-2988-6_5
- McStay, R., Trembath, D., y Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0037-z>
- Mesa, D. G., Delgado-Reyes, A. C. y López, J. V. S. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la

- ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2).
<https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- Millon, T. (1969). *Modern psychopathology: A biosocial approach to maladaptive learning and functioning*. Saunders.
- Millon, T. (2016). What is a personality disorder?. *Journal of Personality Disorders*, 30(3), 289-306. <https://doi.org/10.1521/pedi.2016.30.3.289>
- Moise, M. J. (2014). Biopsicoeducación y biopsicografía: elementos diagnósticos y terapéuticos para el abordaje íntegro en psicoterapia PNIE. *Calidad de Vida y Salud*, 7(1).
- Molina-Torres, G., Rodriguez-Arrastia, M., Roman, P., Sanchez-Labraca, N., & Cardona, D. (2019). El estrés y el eje microbiota intestinal-cerebro. *Farmacología conductual*, 30(2), 187-200. <https://doi.org/10.1097/FBP.0000000000000478>
- Morin, E. (1994), *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.
- Morin, E. (1996). Thought ecologized. *Gazeta de Antropología*, 12, 1-7.
- Moriña, A. (2016). *Investigar con historias de vida: Metodología biográfico-narrativa* (Vol. 142). Narcea ediciones.
- Moscoso, M. (2009). De la mente a la célula: el impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Liberabit*, 15(2), 143-152.
- Munck, A. y Guyre, P. (1991). Glucocorticoides y función inmune. *Psiconeuroinmunología*. 447-474. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-043780-1.50020-8>
- Munck, A. y Guyre, P. M. (1986). Glucocorticoid physiology, pharmacology and stress. *Steroid hormone resistance*, 81-96. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5101-6_6

- Muñiz Terra, L. M. (2018). El análisis de acontecimientos biográficos y momentos bifurcativos: una propuesta metodológica para analizar relatos de vida. *Institut für Qualitative Forschung. Forum*, 19(2), 1-25. <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.2.2564>
- Nahar, S., Zambelli, Z., y Halstead, E. J. (2022). Risk and protective factors associated with maternal mental health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 131, 104362. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104362>
- Nieto, C., y Huertas, J. A. (2020). Stereotypies and restricted and repetitive behaviours in autism (Estereotipias y conductas restrictivas y repetitivas en autismo). *Journal for the Study of Education and Development*, 43(4), 824-840. <https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1802149>
- Nodoushan, RJ, Alimoradi, H. y Nazari, M. (2020). Salud espiritual y estrés en mujeres embarazadas durante la pandemia de Covid-19. *Medicina clínica integral SN*, 2 (12), 2528-2534. <https://doi.org/10.1007/s42399-020-00582-9>
- O' Neill, R. y Murphy, R. (2013). *Lo esencial en Endocrinología*. Elsevier.
- O'Connor, D. B., Thayer, J. F. y Vedhara, K. (2021). Stress and health: A review of psychobiological processes. *Annual review of psychology*, 72, 663-688.
- Organización Mundial de la Salud (10 de septiembre de 2020). *Actividad física*. Recuperado el 10 de septiembre de 2020 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Organización Mundial de la Salud (1976). International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. *A Manual of Classification relating to the consequences of disease*. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Organización Mundial de la Salud (1978). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades*, Novena Revisión, Modificación Clínica.

Organización Mundial de la Salud (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Décima Revisión (CIE-10), Vol. 2.

Organización Mundial de la Salud (2021). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (CIE)*. Recuperado de <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>

Organización Mundial de la Salud (7 de abril de 2019). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado el 7 de abril de 2020 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Organización Mundial de la Salud (9 de septiembre de 2020) *CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad* . Recuperado el 9 de septiembre de 2020 de <https://icd.who.int/browse11/1-m/en>

Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L. y Ergaz, Z. (2016). Genetic syndromes, maternal diseases and antenatal factors associated with autism spectrum disorders (ASD). *Frontiers in neuroscience*, 10, 316. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00316>

Otto, C., Haller, AC, Klasen, F., Hölling, H., Bullinger, M. y Ravens-Sieberer, U. (2017). Factores de riesgo y de protección de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes: resultados del estudio longitudinal. *BELLA. PloS one* , 12 (12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190363>

Padden, C. y James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-

reports. *Journal of developmental and Physical disabilities*, 29(4), 567-586.

<https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>

Pandya, S.P. (2018). Espiritualidad para desarrollar la resiliencia en padres cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista: un experimento entre países. *Revista Internacional de Discapacidades del Desarrollo* , 64(1), 53–64.

<https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1222722>

Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G. y Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228-2242.

<https://doi.org/10.1177/1362361320940073>

Pessoa, L. (2018). Emotion and the interactive brain: Insights from comparative neuroanatomy and complex systems. *Emotion Review*, 10(3), 204-216.

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1754073918765675>

Piedmont, R. L. (2001). Spiritual transcendence and the scientific study of spirituality. *Journal of Rehabilitation*, 67(1), 4–14.

Piedmont, R. L. (2012). Overview and development of measure of numinous constructs: The Assessment of Spirituality and Religious Sentiments (ASPIRES) Scale. En L. J. Miller (Ed.), *The Oxford Handbook of Psychology and Spirituality* (pp. 104-122). Oxford University Press.

Pozo, P. y Sarriá, E. (2015). Todavía estresado pero sintiéndome mejor: Bienestar en familias con trastornos del espectro autista cuando los niños se convierten en adultos. *Autismo*, 19(7), 805–813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>

- Prigogine, I. (1996). *El fin de las certidumbres*. Andrés Bello.
- Prigogine, I. (2004). *Las leyes del caos*. Crítica.
- Purves, D., Augustine, G., Fitzpatrick, D., Hall, W., LaMantia, A. y White, L. (2015). *Neurociencia*, 5ta. Edición. Editorial Médica Panamericana.
- Rattaz, C., Michelon, C., Munir, K. y Baghdadli, A. (2018). Challenging behaviours at early adulthood in autism spectrum disorders: topography, risk factors and evolution. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), 637-649. <https://doi.org/10.1111/jir.12503>
- Reed, P., Sejunaite, K. y Osborne, L. A. (2016). Relationship between self-reported health and stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 934-941. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2638-8>
- Reichlin, S. (1993). Neuroendocrine-immune interactions. *New England Journal of Medicine*, 329(17), 1246-1253. <https://doi.org/10.1056/NEJM199310213291708>
- Revicki, D. A., Kleinman, L. y Cella, D. (2022). A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues in clinical neuroscience*. 16 (2), 127-135. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2014.16.2/drevicki>
- Richards, C., Jones, C., Groves, L., Moss, J. y Oliver, C. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 2(10), 909-916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)

- Riesgo, R. D. S., Becker, M. M., Ranzan, J., Winckler, M. I. B. y Ohlweiler, L. (2013). Evolución de los niños con retraso del desarrollo y conductas del espectro autista. *Medicina (Buenos Aires)*, 73, supl. 1, 16-19.
- Riessman, C. K. (2008). *Métodos narrativos para las ciencias humanas*. Sabio.
- Rimland, B. (1971). The differentiation of childhood psychoses: An analysis of checklists for 2,218 psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(2), 161-174. <https://doi.org/10.1007/BF01537955>
- Ristori, M. V., Quagliariello, A., Reddel, S., Ianiro, G., Vicari, S., Gasbarrini, A. y Putignani, L. (2019). Autism, gastrointestinal symptoms and modulation of gut microbiota by nutritional interventions. *Nutrients*, 11(11), 2812. <https://doi.org/10.3390/nu11112812>
- Rivière A. (1998). Tratamiento y definición del espectro autista I: relaciones sociales y comunicación. En Rivière A. y Martos J. (Eds.), *El tratamiento del autismo*. Nuevas perspectivas. (pp. 61-106). APNA e IMSERO.
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(11), 671. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112>
- Rodríguez, M. D. L. M. P., Pérez, L. A. y González, C. E. (2020). Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350-356.
- Roestorf, A., Bowler, DM, Deserno, MK, Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H. y Geurts, H.M. (2019). "Adultos mayores con TEA: las consecuencias del envejecimiento". Información obtenida de una serie de reuniones de grupos de interés especial celebradas en la Sociedad Internacional para la Investigación del Autismo 2016-2017.

Investigación en trastornos del espectro autista, 63, 3-12.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.007>

Rolls, E. T. (2015). Limbic systems for emotion and for memory, but no single limbic system. *Cortex*, 62, 119-157. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2013.12.005>

Rolls, E. T. (2019). The cingulate cortex and limbic systems for emotion, action, and memory. *Brain Structure and Function*, 224(9), 3001-3018.

<https://doi.org/10.1007/s00429-019-01945-2>

Romero, E. E. R., Young, J. y Salado-Castillo, R. (2019). Fisiología del estrés y su integración al sistema nervioso y endocrino. *Revista médico científica*, 32, 61-70.

Romero, M., Aguilar, J. M., Del-Rey-Mejías, Á., Mayoral, F., Rapado, M., Peciña, M. y Lara, J. P. (2016). Comorbilidades psiquiátricas en los trastornos del espectro autista: estudio comparativo entre los criterios DSM-IV-TR y DSM-5. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 266-275.

Rubilar Donoso, G. (2017). Narrativas y enfoque biográfico. Usos, alcances y desafíos para la investigación interdisciplinaria. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6(SPE), 69-75.

<https://doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1453>

Ruggieri, V. L., y Arberas, C. L. (2016). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Rev Neurol*, 62(supl 1), S21-26.

Ruiz, M. A., y Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmaco Economics Spanish Research Articles*, 2(1), 31-43. <https://doi.org/10.1007/BF03320897>

Ruiz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2014). Protective and risk factors of health in caregivers of people with autism spectrum disorders. *OA Autism*, 2(1), 1-5.

- Russell, G., y Lightman, S. (2019). The human stress response. *Nature reviews endocrinology*, 15(9), 525-534. <https://doi.org/10.1038/s41574-019-0228-0>
- Rutter, M. (1968). Conceptos de autismo: una revisión de la investigación. *Revista de Psicología y Psiquiatría Infantil*, 9 (1), 1-25.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598–611. <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Rutter, M. (2012). Annual Research Review: Resilience - clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 474–487. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x>
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J. y Cooper, S. A. (2018). Prevalence of long-term health conditions in adults with autism: observational study of a whole country population. *BMJ open*, 8(8), <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023945>
- Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'sullivan, T., Howlin, P. y Simonoff, E. (2015). Trastornos psiquiátricos concurrentes en niños en edad preescolar y primaria con trastorno del espectro autista. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 45 (8), 2283-2294. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2361-5>
- Sánchez Cabaco, A. (2018). Importancia del constructo sentido de la vida en diferentes ámbitos psicológicos aplicados. *CAURIENSIA*, XIII, 17-38.
- Sánchez, C. (8 de febrero de 2019). *Cita Textual o Directa*. Normas APA (7ma edición <https://normas-apa.org/citas/cita-textual/>)

Sánchez-Raya, M. A., Martínez-Gual, E., Elvira, J. A. M., Salas, B. L. y Cívico, F. A. (2015).

La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología educativa*, 21(1), 55-63. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.04.001>

Santee, A. C., Rnic, K., Chang, K. K., Chen, R. X., Hoffmeister, J. A., Liu, H., LeMoult, J., Dozois, D. y Starr, L. R. (2023). Risk and protective factors for stress generation: A meta-analytic review. *Clinical psychology review*, 103, 102299.

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102299>

Sanz Rojo, S. (2021). *Dieta mediterránea y trastornos gastrointestinales y estreñimiento crónico en mujeres de 35 a 64 años* [tesis de doctorado no publicada]. Universidad Complutense de Madrid.

Saunders, B.S., Tilford, J.M., Fussell, J.J., Schulz, E.G., Casey, P.H. y Kuo, D.Z. (2015).

Economic and labor impact of intellectual disability in families of children with autism. *Families, systems and health*, 33 (1), 36.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000102>

Seijas Gómez, R. (2015). Atención, memoria y funciones ejecutivas en los trastornos del espectro autista: ¿cuánto hemos avanzado desde Leo Kanner?. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(127), 573-586.

<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352015000300009>

Seligman, M. E. (2002). Psicología positiva, prevención positiva y terapia positiva. *Manual de psicología positiva*, 2 (2002), 3-12.

Seligman, M. E. (2003). *La auténtica felicidad*. Vergara.

Seligman, M. E. (2019). Positive psychology: A personal history. *Annual review of clinical psychology*, 15(1), 1-23. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050718-095653>

- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138(3479), 32.
<https://doi.org/10.1038/138032a0>
- Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 6(2), 117–230.
<https://doi.org/10.1210/jcem-6-2-117>
- Selye, H. (1951). The General-Adaptation-Syndrome. *Annual Review of Medicine*, 2(1), 327–342. <https://doi.org/10.1146/annurev.me.02.020151.001551>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C. y Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 21(3), 155-165.
<https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Simkin, H. (2016). *Espiritualidad, Religiosidad y Bienestar Subjetivo y psicológico en el marco del Modelo y la Teoría a de los Cinco Factores de la Personalidad* [Tesis doctoral no publicada]. Universidad Nacional de la Plata.
- Singh, P., Ghosh, S. y Nandi, S. (2017). Carga subjetiva y depresión en madres de niños con trastorno del espectro autista en la India: efecto moderador del apoyo social. *J Autism Dev Disord* 47 , 3097–3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Sitlinger, A. y Zafar, S.Y. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud: el impacto en la morbilidad y la mortalidad. *Clínicas de Oncología Quirúrgica* , 27 (4), 675-684.
<https://doi.org/10.1016/j.soc.2018.05.008>
- Slavich, G. M. (2020). Social safety theory: a biologically based evolutionary perspective on life stress, health, and behavior. *Annual review of clinical psychology*, 16(1), 265-295.
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032816-045159>

- Slavich, G. M., Roos, L. G., Mengelkoch, S., Webb, C. A., Shattuck, E. C., Moriarity, D. P., y Alley, J. C. (2023). Social Safety Theory: Conceptual foundation, underlying mechanisms, and future directions. *Health psychology review*, 17(1), 5-59.
<https://doi.org/10.1080/17437199.2023.2171900>
- Snell, R. (2014). *Neuronatomía clínica*, 7ma. Edición revisada. Wolters Kluwer Health.
- Solomon, G. F. (7 de marzo 2001). Psiconeuroinmunología: sinopsis de su historia, evidencia y consecuencias. In Comunicación presentada en el 2º congreso virtual de psiquiatría, *Interpsiquis Psicósomática* (1).
- Solomon, G. F. y Moos, R. H. (1964). Emotions, immunity, and disease: A speculative theoretical integration. *Archives of General Psychiatry*, 11(6), 657-674.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1964.01720300087011>
- Solórzano, K. E. P. y Medranda, E. M. A. (2024). Factores de protección y calidad de vida de adultos mayores residentes del Centro Gerontológico Mis Años Dorados: Protective factors and quality of life of older adults residing at the Mis Años Dorados Gerontological Center. *Latam: revista latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(5), 47. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i5.2915>
- Sosnowy, C., Silverman, C. y Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39.
<https://doi.org/10.1177/1362361317699585>
- Starkstein, S., Gellar, S., Parlier, M., Payne, L. y Piven, J. (2015). High rates of parkinsonism in adults with autism. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 7(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s11689-015-9125-6>

- Sterling, P., Eyer, J., Fisher, S. y Reason, J. (1988). *Handbook of life stress, cognition and health. Allostasis; A new paradigm to explain arousal pathology*. Wiley, 629-649.
- Striedter, G. (2016). Construyendo cerebros capaces de evolucionar. *Mètode Science Studies Journal*, 89, 43-51. <https://doi.org/10.7203/metode.7.7185>
- Summers, J., Shahrami, A., Cali, S., D’Mello, C., Kako, M., Palikucin-Reljin, A. y Lunskey, Y. (2017). Self-injury in autism spectrum disorder and intellectual disability: Exploring the role of reactivity to pain and sensory input. *Brain sciences*, 7(11), 140. <https://doi.org/10.3390/brainsci7110140>
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N. y Wang, W. (2015). Comprender las experiencias de las familias chinas de Hong Kong con un diagnóstico de autismo/TEA. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 46(4), 1164–1183. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de la investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.
- Ten Hoopen, L.W., de Nijs, P.F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M.H., Brouwer, W.B. y Hakkaart-van Roijen, L. (2022). El cuidado de niños con trastorno del espectro autista: Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud y el cuidado de los cuidadores. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05336-7>
- Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C. y Bishop, S. (2019). Estado del campo: diferenciar la discapacidad intelectual del trastorno del espectro autista. *Fronteras en psiquiatría*, 10, 526. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00526>

- Torales, J., Almirón, M., González, I., Gómez, N., Ortiz, R., y Ibarra, V. (2018). Ejercicio físico como tratamiento adyuvante de los trastornos mentales. Una revisión narrativa. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)* , 51 (3), 27-32.
[https://doi.org/10.18004/anales/2018.051\(03\)27-032](https://doi.org/10.18004/anales/2018.051(03)27-032)
- Trevarthen, C. (1974). The psychobiology of speech development. *Neurosciences Research Program Bulletin*, 12(570), 85.
- Trevarthen, C. y Aitken, K. J. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of child psychology and psychiatry*, 42(1), 3-48.
<https://doi.org/10.1017/S0021963001006552>
- Troncoso C. (2021). Alimentación, nutrición y microbiota: ¿qué ocurre con las personas mayores?. *An. Fac. Cienc. Méd. (Asunción)*, 54(1): 125-132.
<https://doi.org/10.18004/anales/2021.054.01.125>
- Tsigos, C., Kyrou, I., Kassi, E., y Chrousos, G. P. (2020). Stress: endocrine physiology and pathophysiology. *Endotext* [Internet].
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK278995/>
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
- Urzúa, A., y Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

- Utria Rodriguez, Ó. E., y Nieto Capador, D. (2020). Factores de riesgo perinatal asociados al trastorno del espectro autista y al síndrome de Rett. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 14(2), 13-26. <https://doi.org/10.21500/19002386.4595>
- Vilches. A. y Lagarralde, T. (Eds.) (2021). *Aspectos biológicos de la complejidad humana*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata.
- Vohra, R., Madhavan, S., y Sambamoorthi, U. (2017). Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 21(8), 995-1009. <https://doi.org/10.1177/1362361316665222>
- Von Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Werner, E. (2000). Factores protectores y resiliencia individual. En J. Shonkoff y S. Meisels (Eds.), *Manual de intervención en la primera infancia*, (2, 115-132). Cambridge University.
- Whiteley, P., Carr, K., y Shattock, P. (2019). Is Autism Inborn And Lifelong For Everyone?. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 15, 2885. <https://doi.org/10.2147/NDT.S221901>
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*; 28 : 551-558
- Wills, T. A., Ainette, M. G., Baum, A., Revenson, T. A., y Singer, J. (2012). Social networks and social support. En A. Baum, T. Revenson y J. Singer (Eds.) *Handbook of health psychology, second edition*. (465-473). Psychology Press.

- Wills, T. A., Bantum, E. O., y Ainette, M. G. (2016). Social support. En Y. Benyamini, M. Johnston y E. Karademas (Eds.) *The assessment in health psychology*, (131-146). Hogrefe.
- Wimmer, H., y Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, 103-128. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(83\)90004-5](https://doi.org/10.1016/0010-0277(83)90004-5)
- Wing, L. (1988). El continuo de las características autistas. *Diagnóstico y evaluación en el autismo*, 91-110. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0792-9_7
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A review. *European child & adolescent psychiatry*, 2, 61-74. <https://doi.org/10.1007/BF02098832>
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Editorial Paidós.
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Deterioros graves de la interacción social y anomalías asociadas en los niños: epidemiología y clasificación. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 9 (1), 11-29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- Wohleb, E. (2021). Estrés y Neuroinmunología. *Oxford Research Encyclopedia of Neuroscience*. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264086.013.16>
- Yang, X. L., Liang, S., Zou, M. Y., Sun, C. H., Han, P. P., Jiang, X. T. y Wu, L. J. (2018). Are gastrointestinal and sleep problems associated with behavioral symptoms of autism spectrum disorder?. *Psychiatry research*, 259, 229-235. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.10.040>
- Young, A. M., Chakrabarti, B., Roberts, D., Lai, M. C., Suckling, J. y Baron-Cohen, S. (2016). From molecules to neural morphology: understanding neuroinflammation in

autism spectrum condition. *Molecular autism*, 7(1), 1-8.

<https://doi.org/10.1186/s13229-016-0068-x>

Zulet, M. I., Fontes, L. P., Blanco, T. A., Bescos, F. L., y Iriarte, M. M. (2017). Epigenetic changes in neurology: DNA methylation in multiple sclerosis. *Neurología (English Edition)*, 32(7), 463-468. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2015.03.020>

Anexo

Anexo 1 Biopsicografía

Número de entrevistado:

Instrucción: Le voy a realizar unas preguntas que van a ser un recorrido por su historia de vida. Comenzaremos con su infancia, luego su adolescencia, después la adultez hasta la actualidad.

Edad:

Género del hijo/a:

Edad del hijo/a:

Infancia: Hogar - Familia – Vínculos – Conductas basales

- 1- En su infancia, ¿dónde y con quiénes vivía?
- 2- ¿Cómo era el clima emocional en su hogar en aquel momento? (Bienestar , malestar, tensión, violencia)
- 3- ¿Cómo describiría a cada uno de sus padres? ¿a qué se dedicaban?
- 4- ¿Y cómo describe a los otros convivientes o allegados? (hermanos, abuelos, otros familiares cercanos) (alegre, comunicativo, cariñoso, hostil , sociable, trabajador etc.)
- 5- ¿Cómo era el vínculo con ellos?
- 6- ¿Quién se encargaba de su crianza? ¿y de sus necesidades básicas (alimentación, vestimenta, etc.)?
- 7- ¿Algún familiar tuvo alguna enfermedad física grave, psiquiátrica o neurológica?
- 8- ¿Cómo era su alimentación? ¿Recuerda cuántas comidas hacían en el día? (y calidad – variedad –carencias apropiado o exceso)

- 9- ¿Tenían en su familia alguna rutina a la hora de ir a dormir? (horarios de dormir y despertar).
- 10- ¿Hacía algún deporte o actividad física?
- 11- ¿Solían irse de vacaciones en familia?
- 12- ¿Qué le gustaba hacer en el tiempo libre? ¿Qué juegos le gustaban?
- 13- ¿Recuerda cómo era la situación económica y social para su familia?

Descripción de la personalidad en la infancia

- 1- ¿Cómo se describiría a usted mismo en su infancia?
- 2- ¿Cómo lo describían sus familiares?
- 3- ¿Recuerda algún o algunos acontecimientos negativos que haya vivenciado en su infancia? ¿y positivos?
- 4- ¿Recuerda si usted tuvo alguna enfermedad, convulsión o problemática psicológica?
- 5- ¿A quién recurría ante alguna dificultad o tristeza para que le diera contención?

Período escolar

- 1- ¿Cómo recuerda su período en la escuela?
- 2- ¿Tenía amigos? ¿cómo se llevaba con sus compañeros? ¿y con las maestras?
- 3- ¿Hubo alguna dificultad en el aprendizaje?
- 4- ¿Quién lo ayudaba con sus tareas?
- 5- ¿Atravesó por alguna situación difícil en esta etapa?

Pubertad y adolescencia

- 1- ¿Cómo vivió el pasaje de la infancia a la adolescencia?
- 2- ¿Tuvo preocupaciones, situaciones de malestar o estrés en esta etapa?
- 3- ¿Recuerda situaciones positivas?

- 4- ¿Cómo describiría su salud física y psicológica en la adolescencia?
- 5- ¿Hacia algún deporte o actividad física? ¿Cuál?
- 6- ¿Cómo era su alimentación? ¿Qué acostumbraba comer?
- 7- ¿Qué hacía en sus momentos libres?
- 8- ¿Cómo era el vínculo con sus amigos y compañeros?
- 9- ¿Cómo describe las relaciones con personas del otro sexo en la adolescencia?
- 10- ¿Cómo era la relación con sus padres?
- 11- ¿Consumió drogas, alcohol, cigarrillos? ¿Con qué frecuencia?
- 12- ¿Realizó alguna acción que lo pusiera en peligro?

Adultez

- 1- ¿Pudo terminar la educación primaria y secundaria?
- 2- Luego de ello (primaria, secundaria) ¿a qué se dedicó? (estudiar, trabajar, crianza)
- 3- ¿Cómo vivió el pasaje a la adultez?
- 4- ¿Cómo describiría su salud física y psicológica en aquel momento?
- 5- ¿Cómo eran sus vínculos con amigos?
- 6- ¿En qué momento conoció a su pareja (padre/madre de su hijo)?
- 7- ¿Qué aspectos le atrajeron o incidieron en su elección?
- 8- ¿Conformaron una familia? ¿En qué momento? ¿Cuántos hijos tuvieron? ¿Dónde y con quiénes vivían?
- 9- ¿Qué situaciones positivas recuerda de esta etapa?
- 10- ¿Vivió en esa etapa situaciones de estrés o malestar?
- 11- ¿Cómo fue el recorrido para llegar al diagnóstico de su hijo con autismo?
- 12- ¿Cómo le impactó la noticia?
- 13- ¿Cómo describiría su salud física y psicológica en ese momento?

14- En aquel momento, ¿recibió ayuda y/o contención emocional de familiares, amigos, instituciones? ¿y ahora?

15- ¿Quién cuidaba principalmente de su hijo? ¿Y en la actualidad?

Actualidad

1- ¿Cómo es actualmente la rutina del hogar en cuanto a la organización de sus horarios y los de su hijo?

2- ¿Tienen algún cuidador o acompañante terapéutico que asista en su casa a su hijo?
¿Con qué frecuencia va a su domicilio?

3- ¿Cómo describe su relación con su hijo con autismo? ¿y con sus otros hijos? (si tiene)

4- En la actualidad, ¿cómo describe su salud física?

5- ¿Tiene alguna enfermedad que requiera de controles médicos?

6- ¿Fuma, bebe alcohol o consume alguna droga? ¿Con qué frecuencia?

7- ¿Cómo describe su salud psicológica? ¿Hizo tratamiento psicológico o psiquiátrico alguna vez?

8- ¿Toma alguna medicación?

9- ¿Cuáles fueron sus actividades laborales a lo largo de su vida? ¿Tiene alguna actividad laboral actual? ¿Cuál?

10- ¿Cómo es o era su vínculo con sus compañeros de trabajo? (si tiene o tuvo)

11- ¿Tiene amigos en la actualidad? ¿Se reúnen? ¿Cada cuánto?

12- ¿Tiene algún pasatiempos? ¿Lo practica?

13- ¿Qué le gusta hacer en su tiempo libre? ¿Con qué frecuencia lo realiza?

14- ¿Hace algún deporte o actividad física? ¿Con qué frecuencia?

15- ¿Suele irse de vacaciones? ¿Con quiénes?

16- ¿Cómo duerme? ¿Tiene alguna dificultad?

17- ¿Cómo es su alimentación? (cantidad, calidad, horarios)

- 18- ¿Tiene dificultades para ir al baño? (diarreas, constipación)
- 19- ¿Actualmente continúa en pareja con el/la progenitor/a de su hijo/a con autismo?
- 20- ¿Cómo es su relación de pareja actualmente? (si tiene) o ¿Cómo vivenció la separación o divorcio?
- 21- ¿Tiene alguna creencia espiritual o religiosa?
- 22- ¿Qué cosas le generan satisfacción y alegría?
- 23- ¿Qué cosas le generan preocupación, estrés o insatisfacción?
- 24- ¿Cómo imagina su futuro?
- 25- ¿Hay alguna cuestión del futuro que le genere preocupación?
- 26- ¿Tiene preocupaciones actuales y futuras con respecto a su hijo con autismo?

Anexo 2 Información sobre la Investigación y Consentimiento Informado

Información sobre la investigación

Usted está invitado a participar de un estudio de investigación en el marco de la tesis doctoral titulada “Estrés y calidad de vida relacionada con la salud de madres y padres de adultos con autismo” de la Universidad de Flores, que le permitirá a la Lic. Eliana De Gennaro acceder al título de Doctora en Psicología.

Dicho estudio está diseñado para obtener información científica que puede ayudar a otras personas en el futuro.

La recolección de los datos se realizará por medio de una entrevista de aproximadamente dos horas de duración, la cual puede dividirse en dos encuentros. En la misma se realizarán preguntas acerca de todas sus etapas de su vida, desde la infancia hasta el momento presente.

Su participación es voluntaria y anónima. Tiene derecho a responder las preguntas que quiera y decidir cuándo interrumpir la entrevista o suspender su participación en caso de que así lo desee.

Participar de este estudio puede involucrar proveer información que usted considere confidencial, pero se tomarán los recaudos necesarios para que la misma no sea divulgada. El análisis de los datos brindados por usted no llevará su nombre y para su identificación se utilizará una contraseña confidencial. Los resultados de la investigación serán utilizados en el ámbito académico.

No hay costos para usted por tomar parte de la investigación, ni tampoco se le pagará por participar en la misma.

Por favor, tómese su tiempo para decidir y si necesita mayor información o explicaciones sobre el estudio, puede solicitarla a la entrevistadora.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DIA _____ MES _____ AÑO _____

He leído atentamente la hoja de información que se me ha entregado y he tenido la posibilidad de hacer preguntas sobre el estudio y las mismas fueron contestadas satisfactoriamente.

Doy mi consentimiento para participar voluntariamente en este estudio y entiendo que tengo el derecho a retirarme en cualquier momento sin que esto signifique ningún perjuicio para mí.

Asimismo, se me ha informado que mi colaboración es anónima, que bajo ningún aspecto se publicará mi nombre y que los resultados serán utilizados en el ámbito académico y científico.

Además, autorizo a que la entrevista sea grabada por medio de grabadora de voz.

Finalizando este consentimiento no delego ningún derecho legal que me pertenezca.

Firma:

Aclaración:

Anexo 3 Tablas de Contenido

Tabla 1

Datos demográficos

Entrevistado	Género	Edad	Lugar de nacimiento	Lugar de residencia actual	Estudios cursados	Ocupación actual	Género Hijo/a	Edad Hijo/a
1	Masculino	54	Bahía Blanca	Bahía Blanca	Ingeniero en Construcciones	Propietario de comercio afín a su carrera	Masculino	20
2	Femenino	64	Bahía Blanca	Bahía Blanca	Licenciada en Psicopedagogía	Ama de casa	Masculino	31
3	Femenino	54	Bahía Blanca	Bahía Blanca	Secundario	Empleada administrativa	Masculino	29
4	Masculino	64	Indio Rico	Bahía Blanca	Secundario	Empleado de Comercio	Masculino	23
5	Femenino	59	Algarrobo	Médanos	Secundario	Ama de casa	Femenino	31
6	Femenino	60	Punta Alta	Bahía Blanca	Militar	Militar	Masculino	27
7	Masculino	60	Mendoza	Bahía Blanca	Preceptor	Jubilado	Masculino	27
8	Femenino	51	Casbas	Bahía Blanca	Licenciada en Enfermería /Docente	Licenciada en Enfermería /Docente	Masculino	31

Entrevistado	Género	Edad	Lugar de nacimiento	Lugar de residencia actual	Estudios cursados	Ocupación actual	Género Hijo/a	Edad Hijo/a
9	Femenino	47	Tucumán	Bahía Blanca	Profesora de Educación Primaria	Profesora de Educación Primaria	Masculino	20
10	Femenino	76	Buenos Aires	Bahía Blanca	Bioquímica	Bioquímica en Laboratorio propio	Masculino	36
11	Femenino	59	Bahía Blanca	Bahía Blanca	Secundario	Empleada bancaria	Masculino	33
12	Masculino	56	Guaminí	Bahía Blanca	Policía	Retirado	Masculino	32
13	Femenino	68	Buenos Aires	Punta Alta	Abogada / Profesora de Lengua, Literatura y Latín	Jubilada	Masculino	31
14	Femenino	58	Bahía Blanca	Bahía Blanca	Magisterio	Instructora de Tai Chi	Masculino	23
15	Masculino	68	Buenos Aires	Punta Alta	Acompañante Terapéutico	Jubilado	Masculino	31

Tabla 3

Factores protectores y de estrés relacionados al diagnóstico y a otras problemáticas simultáneas

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Redes de apoyo familiares y sociales	Parto con complicaciones - Percepción de signos neurológicos de alarma, emociones asociadas al diagnóstico: dolor, sufrimiento - Comorbilidad hijo con TEA - Falta de guía profesional - Sin sentido	Redes de apoyo familiares, sociales y profesionales - Aceptación - creencia religiosa - Factores económicos	Comorbilidades hijo con TEA: agresividad, epilepsia. Internación psiquiátrica. Medicación. Falta de orientación profesional. Emociones vinculadas al TEA: dolor - sufrimiento, tristeza - desgaste - agotamiento - Sin sentido - Cambios en la organización familiar	Sensación de que con los años el hijo va a estar más tranquilo - Expectativa que de su otro hijo cuide a su hijo con TEA, tras su muerte	Preocupación por su otro hijo. Preocupación sobre el futuro de su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
2	Factores económicos y culturales (esposo médico) - Redes de apoyo profesionales	Emociones asociadas al diagnóstico - comorbilidad con la depresión y ansiedad	Redes de apoyo profesionales - Factores económicos	Comorbilidad hijo con TEA: agresividad, rigidez cognitiva, destrucción. Emociones asociadas al diagnóstico - Salud física relacionada al estrés: gastritis	Expectativa que de su otro hijo cuide a su hijo con TEA, tras su muerte - Factores económicos	Preocupación por su otro hijo
3	Terapia psicológica - Redes de apoyo familiares	Infidelidad del esposo - Precepción de sí misma: "sumisa" - Consumo de cigarrillos de 18 a 40 años - Mudanzas - problemas económicos - Falta de cuidadores - profesionales formados - Recorrido diagnóstico	Aceptación - Resiliencia - Fortaleza - Redes de apoyo familiares	Comorbilidad del hijo con TEA: epilepsia, problemas físicos (corazón, musculares). Factores económicos - Dependencia de apoyos para su esparcimiento - Obra social		Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA tras su muerte

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
4	Redes de apoyo familiares y sociales	<p>complejo: emociones - Falta de sentido - Salud mental y física: depresión - obesidad</p> <p>Divorcio - Problemas de vinculación con una hija - Extrañar a sus hijos - Fallecimiento de sus padres - Profesionales no capacitados en el recorrido diagnóstico - Diagnóstico TEA</p>	Mayor autonomía del hijo con TEA - Aceptación - Redes profesionales	Obra social	Expectativa de que su hija cuide de su hijo con TEA	Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA tras su muerte

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
5	Terapia psicológica y psiquiátrica	Salud asociada al estrés: - Recorrido diagnóstico	Red de apoyo familiar - Red profesional - Mayor autonomía de su hija con TEA - Tratamiento psicológico - Aceptación - Resiliencia	Síntomas TEA: rigidez cognitiva, rutina, problemas de conducta "berrinche" - Salud psicológica: intolerancia - Resignación - Desgaste	Expectativa de que se abra una residencia para adultos con autismo	Preocupación por el cuidado de su hija con TEA tras su muerte
6		Recorrido diagnóstico - Comorbilidad hijo con TEA: agresividad - Problemas para conseguir profesionales formados - Emociones: malestar - Impotencia	Resiliencia - Terapia Psicológica y Psiquiátrica	Comorbilidad: Hijo 1 sufrió bullying, ansiedad, depresión, intentos de suicidio - Hijo 2 agresividad - Juicio a la obra social y al ex esposo		Preocupaciones por el futuro de sus hijos con TEA
7		Recorrido diagnóstico	Resiliencia - aceptación	Comorbilidad: Agresividad - Salud relacionada al diagnóstico		Preocupación sobre el futuro de su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
8		Recorrido diagnóstico - Comorbilidad- Dificultad para conseguir profesionales - Carencia de apoyo por parte del esposo	Motivaciones personales - Proyecto de vida - Red de apoyo profesional - Tratamiento psiquiátrico - Aceptación - Resiliencia	Comorbilidad hijo con TEA: agresividad - Salud relacionada al diagnóstico: depresión, ansiedad, "estrés por acumulación" - Problemas de salud física - Cambios en la organización familiar	Organización de aspectos relacionados al cuidado de su hijo con TEA en el futuro	Preocupación por el futuro de su hijo con TEA
9		Embarazo de riesgo - recorrido diagnóstico - Dificultades para conseguir profesionales - Diagnóstico- Carencia de redes de apoyo familiares	Red de apoyo marital, sociales y profesionales - Aceptación - creencia religiosa - Factores económicos - Resiliencia	Comorbilidad hijo con TEA: agresividad, auto-agresividad, Dificultad para conseguir tratamientos adecuados - Internación psiquiátrica - Hijo Refractario a la medicación - Carencia de redes de apoyo de algunos	Esperanzas de que exista un tratamiento	Preocupaciones por el futuro de su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
10	Redes de apoyo familiares y profesionales	Recorrido diagnóstico - Señales de alarma - Síntomas - Recorrido diagnóstico - Rigidez cognitiva - Red de apoyo profesional	Red de apoyo profesional y social - Aceptación	familiares por dificultades en aceptación - Preocupación por el cuidado de su hijo y de otros familiares - Fibromialgia - Cambios en la organización familiar Rigidez cognitiva - Dificultades para elegir o conseguir profesionales - Ataques de pánico de ella - Emoción frente al diagnóstico - Cambios en la organización familiar		Preocupación por su hijo con TEA sea lo más independiente posible

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
11	Red de apoyo profesional	Culpa - Actividad laboral estresante - Recorrido diagnóstico - Estrés - rigidez cognitiva - Obra social	Red de apoyo profesional - Resiliencia y aceptación - Prepaga	Rigidez cognitiva - Red de apoyo social - Cambios en la organización familiar		Preocupación por el futuro de su hijo con TEA
12	Red de apoyo profesional	Señales de alarma hijo con TEA - Recorrido diagnóstico - Falta de orientación profesional - Preocupación, frustración por su hijo con TEA, culpa por trabajo demandante y no poder acompañar a su esposa	Red de apoyo profesional - Aceptación -	Cambios en la organización familiar - Dificultades para organizar vacaciones		Preocupación por el futuro de su hijo con TEA y de los hermanos

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
13	Red de apoyo profesional	Parto sietemesino del hijo con TEA - Señales de alarma - recorrido diagnóstico - Falta de orientación profesional - Depresión- Ausencia de redes de apoyo familiar	Aceptación - resiliencia -	Comorbilidades hijo con TEA - Ausencia de instituciones adecuadas - Problemas de salud por estrés del cuidado del hijo con TEA - Depresión - Estrés - Sensación de "no tener vida" - Problemas con la obra social y amparos		Preocupación por el futuro de su hijo con TEA
14	Redes de apoyo profesionales y familiares	Embarazo cansancio - Recorrido diagnóstico - Cambios en la organización familiar - Desgaste	Aceptación - Resiliencia - Redes de apoyo profesionales	Comorbilidad hijo con TEA - agresividad- Preocupación por su hijo con TEA - Cambios en la organización familiar	Centrarse en el presente - Esperanzas de que haya un tratamiento	Preocupación por su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
15	Redes de apoyo profesionales	Recorrido diagnóstico - Cambios en la organización familiar	Aceptación - Redes de apoyo profesionales	Problemas de salud psicológica vinculados al estrés - Problemas en el sueño		Preocupación por el futuro de su hijo con TEA

Tabla 4

Factores individuales de estrés y de protección en la Dimensión Psicoemocional-Vincular

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Clima familiar - amistad - salud psicológica - autocuidado - redes de apoyo familiares	Bullying - cambio de escuela	Redes sociales y familiares de apoyo - Familia y pareja - Satisfacción y alegría	Preocupación por sus hijos - Preocupación otro familiar con problemas médicos	Amistad - Familia - Iglesia	Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA y de otros familiares (padres)
2	Emociones agradables de la infancia: felicidad - Redes de apoyo: madre y niñera	Hermana con discapacidad: Culpa, angustia, impotencia, carga - Clima familiar: negación ante discapacidad, padre estricto. Anorexia en adolescencia	Satisfacción y alegría - Terapia psicológica y psiquiátrica - Amistades - Pareja	Emociones: "angustia terrorífica y depresión" "yo frágil" "padecimiento, tristeza"	Terapia psicológica	Preocupación por su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
3	Amistad - Persona de referencia no familiar	Clima familiar: "muy fríos" - agresividad - Carencia de redes de apoyo sociales y familiares	Amistades - Red de apoyo familiar	Angustia - Ansiedad		Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA
4	Clima familiar: unión - Redes de apoyo familiares - Amistades		Red de apoyo familiar y social - Amistades - Relación con pareja actual y ahora con su ex esposa	Vínculo con una hija (distancia) - Anterior: divorcio	Amistad - Familia	Preocupación por su hijo con TEA
5	Amistad - Buena salud psicológica - vínculo con hermanos	Clima familiar: padre falleció a sus 9 años, madre no demostrativa de afecto"	Amistades - Familia	Muerte de las hermanas		Preocupación por su hija con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
6	Amistad - Redes familiares de apoyo	Clima familiar: peleas, machismo	Amistad - Pareja	Divorcio conflictivo - Fallecimiento de una amiga de cáncer - Sin redes familiares de apoyo - Dificultades en la relación con otra hija - Salud psicológica: depresión, estrés	Pareja	Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA
7	Amistad - Clima familiar - vínculo con los hermanos - redes familiares de apoyo		Amistad - Familia - Esposa	Divorcio - Sin redes familiares de apoyo para el cuidado de su hijo con TEA - Diferencias de crianza con su actual esposa - discusiones		Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
8	Redes de apoyo sociales y familiares (no familia nuclear)	Clima familiar: violencia y alcoholismo - Mandatos familiares machistas - Emociones "muy sufrida"	Ruptura de mandatos familiares - Amistades - Mejora del vínculo marital	Salud psicológica: Depresión - Problemas maritales		Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA
9	Redes de apoyo sociales - Amistades	Clima familiar	Relación de pareja - Redes sociales de apoyo - Amistad "amigas incondicionales"	Falta de redes familiares de apoyo	Amistad - Pareja	Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA y de otros familiares (padres)
10	Clima familiar - Salud psicológica - Amistades		Bienestar familiar - Relación de pareja - Amistades	Antecedentes de trastorno de ansiedad (ataques de pánico) con tratamiento Psiquiátrico y psicológico - Problemas médicos del padre - Actual: angustia por sobreexigencia	Deseos de realizar terapia psicológica nuevamente	Preocupación por su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
11	Redes de apoyo familiares ante muerte del padre	Infancia compleja - Cambios en dinámica familiar tras muerte del padre	Bienestar familiar	Vínculos laborales que generan estrés y rabia - Ausencia de redes de apoyo sociales (viven en otras ciudades)		Preocupación por su hijo con TEA
12	Clima familiar - redes de apoyo sociales y familiares - Buena salud psicológica	Sobreprotección materna por parto prematuro -	Redes sociales y familiares de apoyo - Familia y pareja - Satisfacción y alegría			Preocupación por su hijo con TEA
13	Vínculo con abuelos	Experiencias traumáticas en la infancia y adolescencia - Clima familiar - Salud psicológica - Ausencia de redes de apoyo	Buena relación con el esposo actual, hijos y nieta - Redes de apoyo familiares	Depresión (medicación psiquiátrica) - Viudez, Divorcio - Abandono de la pareja - Relación conflictiva distante con un hijo - Ausencia de redes de apoyo sociales y	Esposo - Nieta	Preocupación por el cuidado de su hijo con TEA

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
14	Clima emocional familiar - Salud psicológica - Redes de apoyo - Amistades		Buena relación con su familia - Amistades - Redes de apoyo profesionales - percepción de buena salud psicológica -	amistades (viven en otra ciudad) Vínculo con las hijas - Ausencia de redes de apoyo sociales (por elección)		Preocupación por su hijo con TEA
15	Clima emocional familiar - Salud psicológica - Redes de apoyo - Amistades		Buena relación con esposa actual y familia ensamblada	Divorcio - Estrés - Dificultades en la memoria - Ausencia de redes de apoyo sociales (viven en otras ciudades)	Nieta	Preocupación por su hijo con TEA

Tabla 5*Factores individuales de estrés y de protección en la Dimensión Biológica*

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Salud física - Alimentación - Sueño - Ejercicio - Esparcimiento	Antecedentes familiares (hermana con discapacidad)	Eliminación - Ejercicio físico recientemente abandonado	Sueño - Alimentación - No Ejercicio físico - No Esparcimiento - Salud física: desgaste en caderas, arritmia - Falta de chequeos médicos - Salud física relacionada al estrés		Falta de chequeos médicos - Deseos de no vivir muchos años
2	Alimentación - Esparcimiento - Ejercicio físico - Tiempo libre - Vacaciones - Salud física	Antecedentes familiares (hermana con discapacidad)	Alimentación - Eliminación - Ejercicio físico - Esparcimiento	Sueño - Salud física: gastritis	Chequeos médicos	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
3	Sueño - Alimentación - Ejercicio físico - Esparcimiento y tiempo libre - Salud física	Antecedentes familiares (madre con depresión e internaciones) - Parálisis facial por violencia física materna	By pass gástrico - Alimentación - Esparcimiento	Sueño - Menopausia - Obesidad - Eliminación (diarreas) Hipertiroidismo - No ejercicio físico	Chequeos médicos	
4	Alimentación - Esparcimiento - Ejercicio físico - Tiempo libre -	Alergia a la leche - Problemas en los tobillos al nacer	Recientes: Sueño - Ejercicio físico - Alimentación - Vacaciones	Antecedentes de mala alimentación, hemorroides, falta de ejercicio físico durante 40 años, dolores corporales - ex fumador Actual: pie plano, hipertensión, diabetes, medicación	Chequeos médicos	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
5	Alimentación - tiempo libre - vacaciones - Salud física - Esparcimiento	Antecedentes familiares (tío epilepsia y retraso mental, hermanas leucemia) - Sueño excesivo	Alimentación - Controles médicos : Colonoscopia - Vacaciones - Tomar sol	Sueño - Eliminación (constipación) - No ejercicio físico - Fumadora hace 40 años - Salud física: Colesterol - Problemas de colon: cirugía por adenomas - Cirugía por endometriosis	Chequeos médicos	Ausencia de motivación para el ejercicio físico
6	Alimentación - Ejercicio físico - Esparcimiento - Vacaciones - Tiempo libre - Salud física	Antecedentes familiares (madre depresión e internación)	Alimentación - Ejercicio físico - Vacaciones - Esparcimiento	Sueño (a veces Clonazepam) Eliminación (diarreas) - Hipertensión - Artrosis - Osteopenia		
7	Alimentación - Ejercicio físico - Esparcimiento - Salud física		Alimentación - Sueño - Ejercicio físico - Vacaciones	Salud física: hipertensión - agrandamiento de próstata		Postergación de chequeos médicos

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
8	Ejercicio físico - Sueño - Esparcimiento	Antecedentes familiares (Alzheimer y diabetes) - Alimentación sin variaciones - No vacaciones	Recientemente: Alimentación actual sin azúcar ni harina - Disminución del peso corporal - Mejoras en la eliminación - Esparcimiento	Sueño (clonazepam y Cpap) - Aumento de peso - Hipertensión - edemas en piernas - Eliminación - No ejercicio físico - No esparcimiento - Tendinitis - Espolones	Chequeos médicos	
9	Alimentación - Sueño - Ejercicio físico - Esparcimiento - Vacaciones	Antecedentes familiares: hermana neurológicos/madre demencia	Alimentación - Eliminación -	Sueño - Alimentación post pandemia: aumento de peso - No ejercicio físico - No vacaciones - Fibromialgia		
10	No antecedentes familiares - Alimentación - Ejercicio físico - Esparcimiento	Salud física (sinusitis, otitis a repetición)	Alimentación - Eliminación - Ejercicio físico	Sueño (apnea) - No vacaciones - Salud física (Cáncer de mama a los 40 y de piel, pólipos) Estrés laboral	Chequeos médicos	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
11	Ejercicio físico - Esparcimiento	Antecedentes familiares (depresión) - Alimentación (no quería comer o comía poco) - Salud física (epilepsia y cálculos renales)	Alimentación - Ejercicio físico - Vacaciones	Sueño (pocas horas) - Eliminación - Salud física (gastritis, reflujo, hernia de hiato)	Chequeos médicos	
12	Alimentación - Ejercicio físico - vacaciones	Antecedentes familiares (madre reuma) - Parto prematuro (sietemesino) problemas en el corazón	Sueño - Alimentación - Eliminación - Ejercicio físico	Problemas musculares por estrés laboral - presión ocular	Chequeos médicos	
13	Ejercicio físico - Esparcimiento - Sueño - Vacaciones	Muerte progenitora a los 3 años - Antecedentes y problemáticas familiares - Alimentación (obesidad)	Alimentación - Esparcimiento - Vacaciones	Sueño (Alplax) - Eliminación (constipación) - No ejercicio físico - Antecedentes 2 ACV isquémicos por estrés	Chequeos médicos	
14	Sueño - Ejercicio físico -	Antecedentes familiares (abuelo	Alimentación - Ejercicio físico (Tai chi) - Esparcimiento	Sueño (insomnio, mala higiene del sueño) -	Tai-Chi	Malestar por presión de la hija mayor para

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
15	Esparcimiento - Vacaciones	hemiplejía, abuela demencia senil) - Alimentación (selectividad) - Salud física (asma - alergia) - Fumadora durante la juventud		Eliminación (diarrea cuando tiene alguna preocupación)		que se realice controles
	Sueño - Esparcimiento - Ejercicio físico - Alimentación	Antecedentes familiares (hermana trastorno psiquiátrico, padre cáncer)	Vacaciones - Esparcimiento	No ejercicio físico - Sueño (hipersomnia e insomnio, ronquidos) - Eliminación (diarrea ante preocupaciones) Problemas de próstata y vejiga - Antecedentes de hipotiroidismo	Chequeos médicos	

Tabla 6

Factores individuales de estrés y de protección en la Dimensión Cognitiva

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Experiencias positivas en la infancia - Aprendizaje	Bullying - Percepción de sí mismo "timidez"	Toma de decisiones - Educación	Experiencias negativas	Aceptación	
2	Experiencias positivas en la infancia - Aprendizaje	Percepción de sí misma: "frágil" - Experiencias negativas	Educación	Percepción de sí misma: "sensibilidad galopante" "un yo frágil y un superyo con exceso de responsabilidad"	Aceptación - Terapia psicológica	
3	Experiencias positivas de la infancia - Percepción de sí misma: "líder" "getona" "inteligente" "machona"- Aprendizaje		Terapia psicológica	Pensamientos disruptivos (sueño)		

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
4	Percepción de sí mismo: "activo, curioso, de investigar"	Dificultades en el aprendizaje escolar	Percepción de sí mismo: "activo, curioso, de investigar"	Arrepentimiento de no haber continuado con una actividad laboral		
5	Aprendizaje - Percepción de sí misma "aplicada" "asistencia perfecta"		Aprendizaje	Percepción de sí misma "muy porfiada"		
6	Percepción de sí misma en primaria: "aplicada"	Percepción de sí misma secundaria "vaga"	Percepción de sí misma: "muy exigente"	Percepción de sí misma: "cargosa, insoportable"		
7	Aprendizajes		Percepción de su vida: "tranquilidad"	Percepción de sí mismo: "me guardo todo" - Divorcio		

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
8	Experiencias positivas de la infancia - Estudiar piano - Aprendizajes	Percepción de sí misma: "sumisión, tranquila" - Abuso en la infancia - Pensamientos disruptivos sobre el abuso.	Aprendizajes			
9	Experiencias positivas de la infancia y adolescencia - Percepción de sí misma: "independiente" - Aprendizajes	Percepción de sí misma: "tímida, miedo a la exposición"	Percepción de sí misma: "soy de analizarme mucho" "soy solitaria pero puedo trabajar en grupo"		Aceptación	
10	Experiencias positivas infancia y adolescencia - Percepción de sí misma: "inquieta" - Aprendizajes		Aprendizaje - Educación			

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
11	Experiencias positivas infancia y adolescencia - Percepción de sí misma: "feliz pero melancólica" - Aprendizajes	Muerte del padre -Percepción de sí misma: "feliz pero melancólica" "muy sensible" "payasa"	Aprendizaje			
12	Experiencias positivas en infancia y adolescencia - Percepción de sí mismo "vivaracho" - Aprendizaje					
13	Aprendizaje - Algunas experiencias positivas de su infancia - Percepción de sí misma: "muy inteligente"	Experiencias traumáticas en infancia y adolescencia (muerte de la madre, accidente automovilístico con fallecidos)	Aprendizaje constante (dos carreras, idiomas)	Experiencias traumáticas adultez joven	Terapia psicológica y psiquiátrica - Aprendizaje de idiomas	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
14	Experiencias positivas - Percepción de sí misma "metida" - Aprendizaje	Experiencias negativas (enfermedad de los abuelos)	Percepción optimista de las experiencias actuales	Experiencias negativas (muerte esposo tras 8 años de enfermedad)	Optimismo - Aceptación	
15	Experiencias positivas - Aprendizaje	Experiencias negativas (enfermedad de la hermana)	Aprendizajes - Terapia psicológica		Optimismo - Aceptación	

Tabla 7

Factores individuales de estrés y de protección en la Dimensión Espiritual-Trascendental

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Familia - Motivaciones - Proyectos - Creencias religiosas - sentido de vida		Religiosidad - Motivaciones		Creencia religiosa	Visión de futuro "hacerse problema"
2		Motivaciones: estrés al cumplir su proyecto de vida relacionado al estudio	Espiritualidad - Sentido de vida		Espiritualidad	
3	Motivaciones	Proyecto de vida	Valores - Motivación - Espiritualidad	Esfuerzo	Felicidad familiar	
4	Proyecto de vida - Motivaciones		Espiritualidad - Motivaciones		Visión de futuro con dinamismo, movilidad	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
5			Motivaciones dentro del ámbito hogareño - Religiosidad	Falta de motivación para actividades cotidianas		Espera tener buena salud
6	Motivaciones - Proyecto de vida		Proyectos de vida - Motivaciones - Religiosidad			
7	Motivaciones - Proyecto de vida - Religiosidad		Proyectos de vida - Motivaciones - Religiosidad			
8	Motivaciones - Proyecto de vida en adultez joven	Mandatos familiares	Proyectos de vida - Motivaciones - Religiosidad		Visión de futuro familiar	
9	Motivaciones - Proyectos - Creencias religiosas - sentido de vida		Motivaciones - Proyectos - Religiosidad		Visión de futuro propio - Proyectos	
10	Motivaciones - Preyectos		Motivaciones - Sentido de vida		Visión de futuro propio	
11	Motivaciones		Religiosidad -	Proyecto de vida "asignatura pendiente"	Jubilación	

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
12	Motivaciones	Mandatos familiares	Religiosidad			
13	Motivaciones - Proyecto de vida	Mandatos familiares	Espiritualidad - Proyecto de vida		Visión de futuro propio	
14	Motivaciones - Proyecto de vida	Mandatos familiares	Motivaciones (tai-chi) - Centrarse en el presente - Espiritualidad - Ideas acerca de lo trascendental			
15	Motivaciones - Proyecto de vida		Motivaciones - Espiritualidad - Proyecto de vida		Búsqueda de disfrute	

Tabla 8

Factores individuales de estrés y de protección en la Dimensión Socio-Ecológica

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
1	Económicos - sociales - culturales - ambientales		Económicos - sociales - culturales - ambientales - Laborales (Joven: servicio militar)		Económicos - sociales - culturales - ambientales	
2	Económicos - culturales - ambientales	Adolescencia: Estudiar en Bs. As.	Económicos - culturales - ambientales		Económicos - culturales - ambientales	
3	Sociales	Económicos - Ambientales - Culturales	Sociales - ambientales - Laborales	Económicos		
4	Sociales - ambientales	Económicos - Culturales	Sociales - ambientales - Laborales	Económicos	Ex mujer mayores recursos para sostener económicamente las necesidades de su hijo con TEA	
5	Ambientales - Económicos		Ambientales - Económicos			

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
6	Ambientales - Económicos		Laborales - ambientales - Sociales	Económicos en cuanto a prestaciones de obra social	Construyendo casa de veraneo	
7	Trabajo desde pequeño - Ambientales - Culturales		Laborales - Ambientales - Sociales - (Joven: servicio militar)		Construyendo casa de veraneo	
8		Económicos - Ambientales - Culturales - Sociales	Económicos - Sociales - Culturales - Ambientales - Laborales			Estilo de vida laboral
9	Económicos - Ambientales		Económicos - sociales - culturales - ambientales - laborales			
10		Económicos	Económicos - Ambientales - Laborales			
11		Económicos	Económicos	Laboral (estrés)		

Entrevistado	Facilitaciones tempranas		Factores actuales		Expectativas futuras	
	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés	Factores de protección	Factores de estrés
12	Ambientales - Sociales	Económicos - Culturales	Económicos - Sociales - Ambientales	Laboral (estrés)	Jubilación (tiempo libre, compartir con familia)	
13	Ambientales - Culturales	Económicos - Sociales	Ambientales - Laborales - Culturales	Económicos - Sociales		Jubilación (económico)
14	Económicos - Sociales - Culturales		Ambientales - Laborales - Sociales - Culturales	Económicos		
15	Económicos - Sociales - culturales - Ambientales		Ambientales - Culturales - Laborales	(Joven: servicio militar) - Económicos - sociales- Obra social	Mudanza a casa de verano	Jubilación (económico)