

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Estrategias de Afrontamiento para Padres de Adolescentes con Trastorno del Espectro Autista en relación con el Estrés

Estudiante: Brenda Johana Ceballos

Legajo: 30770

Director/es: Dra. Selediana De Souza Godinho

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en
Psicopedagogía

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

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

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

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha []

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación []

Otro plazo mayor detallar/justificar:

Lugar y fecha:

Firma y aclaración del autor:



Índice

Introducción.....	8
Delimitación del Objeto de Estudio.....	8
Planteo de Problema.....	10
Objetivos.....	13
Objetivo General.....	13
Objetivos Específicos.....	13
Supuestos Básicos de Investigación.....	13
Estado del Arte.....	15
Marco Teórico.....	23
Trastorno de Espectro Autista.....	23
Familias y el TEA.....	25
Familias, TEA y el Proceso de Integración.....	26
Adolescencia y TEA.....	28
Cambios en la Familia Durante la Adolescencia.....	29
Educación y Transición a la Adolescencia.....	31
Sentimientos de los Padres Durante la Adolescencia de Personas con Autismo.....	37
Estrategias de Afrontamiento.....	38

	4
Metodología.....	42
Diseño de Estudio.....	42
Participantes.....	42
Criterios de Inclusión y Exclusión.....	43
Instrumentos.....	44
Procedimientos.....	45
Resultados.....	46
Situaciones Específicas que Generan Estrés.....	46
Síntomas o Manifestaciones Físicas o Emocionales Relacionadas con el Estrés.....	48
Estrés en Vida Cotidiana.....	50
Estrategias o Acciones para hacer Frente al Estrés.....	51
Recursos Externos para Afrontar el Estrés Relacionado con la Crianza.....	53
Eficacia de Estrategias de Afrontamiento que se han Utilizado para Lidar con el Estrés..	55
Situaciones que han Influido en la Elección de Estrategias de Afrontamiento.....	56
Discusión.....	59
Aportes y Contribuciones.....	61
Limitaciones de la Investigación.....	65
Propuesta de Intervención.....	66

Referencias.....	68
Anexos.....	73
Anexo I: Instrumentos de Recolección de Datos.....	73
Anexo II: Matriz de Resultados.....	75

Agradecimientos

Tras un largo camino lleno de desafíos, finalmente hemos llegado a este punto crucial. Quiero expresar mi sincero agradecimiento a todos los que me han apoyado incondicionalmente a lo largo de este trayecto. Mi mamá, cuyo legado de fuerza y valentía sigue inspirándome, incluso después de su partida. Mi familia, especialmente mi hermana y sobrino, quienes, a pesar de la distancia, siempre me brindaron su amor y aliento, transmitiendo optimismo para seguir, teniendo la palabra justa para cada momento. Mi compañero, quien nunca dejó de confiar en mí, sostuvo mi mano y me animó día tras día, siempre ofreciendo su apoyo incondicional.

Agradezco también a mi tutora por su orientación y paciencia, y a los evaluadores por su contribución a este logro. Y, por último, pero no menos importante, me agradezco a mí misma por mi dedicación.

Este título representa el fruto de muchos sacrificios y esfuerzos. Me siento profundamente orgullosa de este logro y agradecida con Dios y con todas las personas que han sido parte de esta travesía

Resumen

El estudio se enfocó en analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por padres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) frente a situaciones estresantes en la Provincia de Misiones en 2023. La metodología empleada fue cualitativa y descriptiva, permitiendo una comprensión profunda de las experiencias y prácticas de afrontamiento de los participantes. Se llevó a cabo un estudio en la localidad de Misiones, con una muestra de 12 padres, madres o representantes de adolescentes con TEA. La recopilación de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas, permitiendo explorar en detalle las percepciones y vivencias de los participantes. Los resultados revelaron una amplia gama de situaciones estresantes enfrentadas por los padres, desde preocupaciones sobre el futuro de sus hijos hasta la carga emocional y física asociada con el cuidado diario. Asimismo, se identificaron diversas estrategias de afrontamiento utilizadas por los participantes, que incluyeron desde actividades físicas como el ejercicio hasta métodos más creativos como la escritura y la expresión artística. Se observó también que la búsqueda de apoyo externo, como la asistencia psicológica y la participación en grupos de apoyo, fue una estrategia clave para muchos padres. En conclusión, el estudio proporcionó una visión detallada y enriquecedora de las experiencias de estrés y las estrategias de afrontamiento de los padres de adolescentes con TEA en Misiones. Estos hallazgos son fundamentales para informar intervenciones y políticas destinadas a apoyar a los cuidadores en su labor y mejorar su bienestar.

Palabras clave: estrategias de afrontamiento, Trastorno del Espectro Autista, padres, adolescentes, estrés.

Introducción

Delimitación del Objeto de Estudio

Este estudio se enfoca específicamente en los padres, madres, representantes o responsables que cuidan o están a cargo permanentemente de un adolescente con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la localidad de Misiones. Esta delimitación garantiza que la investigación se centre en un grupo específico de personas que enfrentan desafíos particulares relacionados con el cuidado de adolescentes con TEA en esta región específica.

Además, es crucial señalar que el período de estudio se limita al año 2023. Esta delimitación temporal asegura que la investigación capture las situaciones y condiciones específicas que los cuidadores de adolescentes con TEA en Misiones enfrentaron durante ese año en particular. Cualquier cambio en las circunstancias después de 2023 no será considerado en este estudio.

En cuanto al ámbito geográfico, la investigación se circunscribe únicamente a la localidad de Misiones. Esta delimitación geográfica permite un enfoque específico en las experiencias y desafíos enfrentados por los cuidadores de adolescentes con TEA en esta región en particular. No se incluyen datos o experiencias de otras localidades o regiones en este estudio.

Por otro lado, el objeto de estudio se centra específicamente en las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores para lidiar con el estrés relacionado con su papel de cuidador de un adolescente con TEA. Esto implica que la investigación se enfoca en identificar y analizar las diversas estrategias empleadas por los cuidadores para hacer frente a las situaciones estresantes que surgen en el contexto del cuidado de un adolescente con TEA.

El diseño de investigación empleado en este estudio fue cualitativo y descriptivo, con el propósito de explorar en profundidad las experiencias y estrategias de afrontamiento de los padres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) frente al estrés. Esta elección metodológica se justifica por la necesidad de comprender y describir fenómenos complejos y contextualizados en el campo de la psicopedagogía, específicamente en relación con el cuidado de adolescentes con TEA en la Provincia de Misiones.

En cuanto al diseño del estudio, se realizó un trabajo de campo en la localidad de Misiones, seleccionando una muestra de 12 padres, madres o representantes de adolescentes con TEA. Estos participantes fueron seleccionados con base en criterios definidos por el investigador, considerando su experiencia y roles como cuidadores de adolescentes con TEA.

Para la recopilación de datos, se utilizaron entrevistas semiestructuradas como principal instrumento de investigación. Estas entrevistas permitieron explorar en profundidad las percepciones, vivencias, y estrategias de afrontamiento utilizadas por los participantes frente a situaciones estresantes relacionadas con el cuidado de sus hijos con TEA.

Se exploran las situaciones específicas que generan estrés en los cuidadores, así como los síntomas o manifestaciones físicas o emocionales relacionadas con el estrés que experimentan. Esto permite comprender mejor los desafíos a los que se enfrentan los cuidadores en su vida cotidiana y cómo estos afectan su bienestar físico y emocional.

Asimismo, se busca identificar los factores que influyen en la elección de las estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores. Estos factores pueden incluir limitaciones de tiempo, recursos económicos, falta de apoyo social, entre otros. Comprender estos factores es fundamental para diseñar intervenciones efectivas que puedan apoyar a los cuidadores en su labor.

Es importante señalar que este estudio no tiene como objetivo proporcionar soluciones definitivas o prescribir estrategias específicas para hacer frente al estrés de los cuidadores de adolescentes con TEA. Más bien, busca generar conocimiento sobre las experiencias, desafíos y recursos de los cuidadores en Misiones, con el fin de informar futuras intervenciones y políticas que puedan mejorar su bienestar y calidad de vida.

Planteo de Problema

El autismo se puede definir como un trastorno asociado al neurodesarrollo que condiciona las habilidades socioemocionales y conduce a comportamientos que tienden a ser repetitivos. Por lo general no muestra signos físicos a primera vista, es una condición que es diagnosticada por medio de juicio clínico de especialistas en el área (Reynoso et al.,2017).

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aproximadamente uno de cada 100 niños en el mundo tiene autismo, y, aunque cada vez hay más conciencia sobre esta condición del desarrollo, aún existe desconocimiento y mitos acerca de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) por lo cual se hace fundamental reconocer la importancia que tienen la colaboración social para lograr que tengan mayor accesibilidad, inclusividad y apoyo (Marin Castro, 2023)

Así, los modelos de terapias para personas con trastorno autista también deben incluir a los familiares, ya que ellos son los que conviven mayor tiempo con el niño y deben aprender a entenderlos. Pero también hay que tener presente otro tipo de dificultades, la atención debe estar dirigida al bienestar de los padres (Peralta y Arellano, 2010).

El estrés parental, definido como la percepción de los padres de un desequilibrio entre las exigencias de la crianza y los recursos disponibles, asimismo, es uno de los de los muchos factores que contribuyen a la eficacia de la crianza de los hijos. Tener un nivel de estrés

parental más alto puede influir en las familias, tanto en los padres como en los hijos, de muchas maneras diferentes. Los padres de niños con discapacidad, en su mayoría experimentan un mayor nivel de estrés que padres de niños sin discapacidad, independientemente de las categorías de discapacidad (por ejemplo, trastornos del espectro autista) (Rivera Machuca y Leiva Torres, 2021).

Ante el estrés, surge el afrontamiento como el empleo de estrategias cognitivas y conductuales, destinadas a enfrentar una situación molesta o que sobrepasa los recursos del individuo, con la finalidad de lograr la disminución de emociones negativas y otros problemas. Entonces, se ponen en juego las estrategias de afrontamiento que son muy variadas dependiendo de la situación, cambian continuamente e intervienen según el modo de vida que tienen las personas al afrontar los problemas del día a día (Roldán-Bazurto y Díaz-Macías, 2021).

La investigación sobre el estrés en las familias de adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha generado un interés creciente debido a su impacto en la salud y el bienestar de estas familias (Hernández, 2008). El estrés, como respuesta natural a diversas amenazas y estímulos, puede variar significativamente en su impacto en el bienestar dependiendo de cómo se afronte (Lopez y Ushiñahua, 2022). En este sentido, el presente estudio se centra en comprender las dinámicas familiares de las familias voluntarias en Misiones en 2023 que enfrentan el diagnóstico de TEA en sus adolescentes.

El diagnóstico de TEA en adolescentes plantea desafíos únicos que afectan tanto al adolescente como a su familia (Rodríguez et al., 2021). Los padres y otros miembros de la familia pueden experimentar niveles elevados de estrés debido a las manifestaciones de síntomas del TEA, que incluyen dificultades en la comunicación, la socialización y el comportamiento (O'Brien, 2016). Esta situación puede generar una sobrecarga emocional y

psicológica en los cuidadores, impactando en el funcionamiento familiar (Romero-González et al, 2021).

La forma en que se maneja el estrés en el contexto del TEA puede tener un efecto significativo en el bienestar de la familia (Baldeón y Rodríguez, 2022). Se presume que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres y otros miembros de la familia influyen en cómo se experimenta y se maneja el estrés en este contexto (Zapata, 2021). Identificar estas estrategias es crucial para comprender las dinámicas familiares y para desarrollar intervenciones de apoyo efectivas (Fernández y Espinoza, 2019).

El propósito de esta investigación es proporcionar una base sólida para comprender el estrés en las familias de adolescentes con TEA (Salvadó et al., 2012). Se busca contribuir al desarrollo de estrategias de apoyo adaptativas que puedan mejorar el bienestar de estas familias (Baldeón y Rodríguez, 2022). El análisis de las dinámicas familiares en Misiones en 2023 permitirá una comprensión contextualizada de este desafío, proporcionando información valiosa para profesionales de la salud y la educación.

Además, este estudio reviste una relevancia significativa para la psicopedagogía y la licenciatura en psicopedagogía. Al arrojar luz sobre las dinámicas familiares en el contexto del TEA, el conocimiento adquirido a través de esta investigación proporcionará a los profesionales de la psicopedagogía una comprensión más profunda de los desafíos que enfrentan las familias de adolescentes con TEA (Pineda, 2012). Esto permitirá una atención más informada y personalizada, así como el desarrollo de estrategias y programas de apoyo específicos (Salvadó et al., 2012), contribuyendo al bienestar general de las familias involucradas en el proceso de crianza de adolescentes con TEA.

Ante este panorama complejo, es crucial conocer cuál es el estado de situación en lo referente al estrés y el afrontamiento de este por parte de las familias cuando tienen un

miembro con autismo en la adolescencia en Misiones, Argentina, desde un abordaje cualitativo en el segundo semestre de 2023.

A partir de allí, surgen la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento, para las diversas situaciones tencionantes/estresantes, surgidas en padres de adolescentes diagnosticados con TEA, en Misiones?

Objetivos

Objetivo General

Analizar las estrategias de afrontamiento, para las diversas situaciones tencionantes/estresantes, surgidas en los padres de adolescentes diagnosticados con TEA, en la Provincia de Misiones en 2023.

Objetivos Específicos

1. Identificar las situaciones tencionantes/estresante experimentadas por los padres de adolescentes TEA.
2. Explorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de adolescentes con TEA frente las situaciones estresantes).
3. Identificar los patrones comunes, desafíos y oportunidades en las estrategias de afrontamiento frente al estrés parental.

Supuestos Básicos de Investigación

Se parte del supuesto de que los padres de adolescentes diagnosticados con TEA enfrentan una variedad de situaciones tencionantes o estresantes relacionadas con el cuidado y la crianza de sus hijos. Se cree que estos padres desarrollan y emplean estrategias

específicas de afrontamiento para hacer frente a estas situaciones. La investigación se basa en la premisa de que analizar estas estrategias de afrontamiento permitirá identificar patrones comunes, desafíos y oportunidades para mejorar el apoyo y la atención a esta población específica.

Estado del Arte

En este apartado se considera la citación de trabajos previos elaborados, que sirven de precedente para la investigación, sobre todo está enfocado en estudios relacionado con el estrés en familias con adolescentes diagnosticados con TEA. Estas investigaciones previas proporcionan un marco sólido de referencia para comprender los factores relacionados con el estrés parental en este contexto específico y para identificar las estrategias de afrontamiento que demuestran ser efectivas o problemáticas en situaciones similares.

Cuesta y Manzone (2018) publicaron un artículo de adaptación en Argentina de la guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que apoyan a personas con trastornos del espectro autista, es un trabajo de revisión teórica sobre la materia, que toma en cuenta también el apoyo a las familias. El estudio se realizó a través de entrevistas en grupo a profundidad. El resultado es un instrumento, basado en el modelo de calidad de vida, adaptado al contexto argentino, que ayuda a planificar y evaluar centros y programas para personas con trastornos del espectro autista y da respuesta al creciente número de servicios específicos que responden a las necesidades de este colectivo. Se concluyó que los modelos más actuales de evaluación de calidad de vida se basan en una visión multidimensional, que abarca todas las áreas, ámbitos y contextos de la vida de la persona, y contempla una perspectiva objetiva, referida a las condiciones medibles del entorno que ayudan a que la persona tenga una vida mejor.

Domínguez (2018), en su trabajo “Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)” donde el propósito de esta investigación consiste en analizar la percepción de los padres o cuidadores de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con relación al apoyo que reciben para mejorar la calidad de vida. Para ello, se llevó a cabo un estudio descriptivo de tipo transeccional,

utilizando un diseño no experimental. Se seleccionó una muestra de 162 sujetos a través de un muestreo no probabilístico accidental, los cuales accedieron al portal web de redes sociales e instituciones panameñas dedicadas al TEA. De esta muestra, 104 sujetos completaron la encuesta denominada “Principales necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus familias, según la percepción de sus cuidadores”.

Los resultados obtenidos se enfocan en identificar el origen del apoyo recibido por los padres o cuidadores de personas con TEA, así como las necesidades que enfrentan en cuanto a redes de apoyo social para mejorar la calidad de vida. También se busca determinar los tipos de centros de apoyo disponibles en Panamá tanto para las personas con TEA como para sus cuidadores. Además, se evalúa el nivel de satisfacción e importancia atribuido por los padres o cuidadores a la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente con TEA. Este análisis es crucial para identificar los desafíos y prioridades que guíen hacia una mejor interacción social y el desarrollo de habilidades de vida diaria (Domínguez (2018)).

En relación con los resultados obtenidos, se observa que la mayoría de los cuidadores son madres, quienes reportan no recibir ningún tipo de ayuda ni formar parte de algún centro u organización que les brinde apoyo para manejar sus necesidades. No obstante, muestran una alta satisfacción y consideran importante el apoyo recibido a nivel familiar, escolar y por parte de amigos. Destacan una buena relación con los profesionales, lo cual contribuye a su satisfacción general. En conclusión, los hallazgos de este estudio resaltan la necesidad de fortalecer los recursos de apoyo disponibles para los cuidadores de personas con TEA, especialmente en el ámbito institucional y comunitario. Además, subrayan la importancia de fomentar una mayor conciencia y sensibilización en la sociedad sobre las necesidades y desafíos de estas familias, con el fin de mejorar su calidad de vida y promover su bienestar integral (Domínguez (2018)).

En el contexto argentino, se cuenta con el trabajo de Goycolea (2020), cuyo objetivo fue analizar consiste en investigar conceptualizaciones teóricas, legislaciones y políticas para el autismo en Argentina, Francia y España, en materia de derechos humanos, inclusión social de personas con discapacidad y reconocimiento del autista en la sociedad. La metodología consistió en analizar formaciones discursivas y no discursivas (acontecimientos políticos, procesos institucionales y económicos o prácticas de patologización), mediante la revisión bibliográfica y el análisis de legislaciones nacionales e internacionales. Se concluyó en que se hace necesaria una perspectiva que supere las disidencias teóricas y políticas, mediante una mirada amplia e interdisciplinaria sobre los tratamientos y el abordaje clínico; integrada a debates contemporáneos en materia de salud mental, discapacidad y derechos humanos. Asimismo, el autor considera esencial bregar por principios éticos, en el marco de tratamientos y políticas para el autismo, que conduzcan al reconocimiento de los autistas como sujetos políticos.

También, se puede citar a Zapata (2021), en su trabajo “Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, donde el objetivo de esta investigación es indagar si existe una correlación entre el grado de sobrecarga experimentado por los cuidadores y las tácticas empleadas para hacer frente al estrés en progenitores de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). La muestra consistió en 35 participantes, incluyendo 4 padres y 31 madres, con edades entre 25 y 65 años, todos residentes en la ciudad de Crespo. Sin embargo, 3 madres no cumplieron con los criterios de inclusión al tener hijos ya adultos, reduciendo así la muestra a 28 participantes. La información se recopiló mediante un cuestionario sociodemográfico, la escala de carga de Zarit según la versión de Martín-Carrasco et al. (2010) y la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1988). Los datos se analizaron utilizando el software SPSS Statistics 23.

Los resultados de la investigación indican que, aunque no se observaron niveles elevados de sobrecarga entre los cuidadores, se puede afirmar que los niveles existentes se asocian con estrategias de afrontamiento inadecuadas en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con TEA. La estrategia de afrontamiento más comúnmente empleada ante la sobrecarga fue la reposición (Zapata, 2021).

En “Experiencias de familias y crianza de niños con autismo en tiempos de COVID-19” González O’meara et al (2021) indagaron indagó sobre las experiencias de familias de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la ciudad de Bogotá en el contexto de la crisis sanitaria del COVID 19 haciendo énfasis en los estilos de crianza. Se realizó una investigación cualitativa de estudio de caso por medio de entrevistas semiestructuradas a dos familias de niños con TEA de 8 y 14 años. La lectura de la información obtenida se realizó a través de la técnica análisis de contenido por medio de una matriz de análisis categorial. Se observó que el estilo de crianza identificado corresponde al impulsador - reflexivo, que, si bien no sufrió cambios sustantivos, presentó algunas modificaciones positivas, así como las dinámicas familiares se fortalecieron con relación al incremento del tiempo que los padres pudieron compartir con los niños, principalmente en actividades de esparcimiento.

Rivera Machuca y Leiva Torres (2021) en “Resiliencia y estrés parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico de Lima, 2021”, tuvo como objetivo general determinar la relación que hay entre el nivel de Resiliencia y estrés parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico. Los instrumentos que se utilizaron fueron cuestionarios en escala ordinal de Likert para las variables: Resiliencia y estrés parental. Se empleó un enfoque cuantitativo, de diseño no experimental, nivel correlacional. La población estuvo formada por 150 padres y la muestra por 108 padres de un centro terapéutico de Lima durante el año 2021. La técnica empleada para recolectar

información fue la encuesta y los instrumentos de recolección de datos fueron cuestionarios. Como resultado, se evidenció una relación estadísticamente significativa alta entre resiliencia y estrés parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico de Lima, 2021, comprobándose el cumplimiento del objetivo general y validándose la hipótesis general.

Otra fuente consultada fue de Rodríguez León et al. (2022) del Primer Congreso Iberoamericano de Educación e Inclusión. En particular se consideró el trabajo “La orientación familiar en el manejo de adolescente con autismo” cuyo objetivo general fue elaborar una guía para padres en el manejo de adolescentes con TEA para el abordaje de la problemática desde una estrategia caracterizada por su flexibilidad, carácter participativo y multidisciplinario que contemple como vías de orientación familiar los talleres, conversaciones individuales y visitas al hogar, para contribuir a la orientación de las familias con adolescentes con TEA para su manejo en esta etapa del desarrollo. La novedad del trabajo radica en el perfeccionamiento del proceso de orientación familiar para el manejo de adolescente con TEA desde la institución educativa, ofreciendo conocimientos sobre las manifestaciones de la etapa y herramientas necesarias para el manejo de las situaciones probables. Los resultados permitieron conocer las inquietudes e interrogantes de las familias en el manejo de adolescentes con TEA y sobre esta base se puede trazar una estrategia para esclarecer y solucionar los mitos o tabúes enraizados en la sociedad.

En la tesis titulada “Estrés parental y afrontamiento psicológico en cuidadores de personas con trastorno del espectro autista”, de Baldeón Bermúdez y Rodríguez Tello (2022) se planteó como objetivo analizar el estrés parental y las estrategias de afrontamiento psicológico en cuidadores primarios de personas con trastorno del espectro autista de Quito y Riobamba en 2021. La población estudiada estuvo conformada por 80 personas

pertenecientes a la Asociación de padres para el apoyo y la defensa de personas con autismo (APADA) y el centro de atención temprana “TANDEM”. Se eligió un enfoque de tipo cuantitativo, diseño transversal, nivel descriptivo y correlacional. La técnica utilizada fue el reactivo psicológico. Dentro de los resultados significativos, se encontró que el 87,5% de la población presentó un estrés parental clínicamente significativo; mientras que las estrategias de afrontamiento mayormente empleadas son la búsqueda de apoyo profesional y solución de problemas. Además, se evidenció una correlación positiva moderada, es decir, a mayor presencia de estrés parental existe predominio de las estrategias de expresión de dificultad de afrontamiento, evitación emocional y reacción agresiva.

Ramírez García (2022) publicó su investigación “Abordaje del estrés parental y trastorno del espectro autista en adolescentes: una revisión de alcance” con el objetivo de identificar qué se investiga del estrés parental en padres de adolescentes de años con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se recopilaron datos por medio de 4 bases de datos científicas, donde se ingresaron términos clave y se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión, se recuperaron 59 artículos y tras leerlos se codificaron según población, intervención, instrumentos de evaluación, resultados, conclusiones y definiciones. Se reporta una población muy reducida de adolescentes presentes en los estudios seleccionados, también se evidencia que la mayoría de los estudios involucran niños y niñas entre los 0 a 12 años; lo que deja ver que hay escasos estudios que evalúen el estrés parental en padres de adolescentes con TEA. Como conclusión recomienda seguir investigando alrededor de los adolescentes y el estrés parental, con el fin de ofrecer adecuadas estrategias relacionadas a las necesidades particulares de esta población.

Nieto Olazábal y Zevallos Flores (2022) publicaron su tesis de grado que consistió en una investigación cualitativa con la finalidad de conocer las experiencias de vida de las

madres de su hijo con TEA, así como, identificar las expectativas que tienen en relación con el proyecto de vida. Además, se buscó conocer las redes de apoyo en relación con su hijo y describir las opiniones acerca de la importancia de la multidisciplinariedad en los tratamientos y la inclusión que recibir sus hijos. Para cumplir los objetivos se realizó un estudio exploratorio con diseño fenomenológico, que involucró a 12 madres de niños con TEA. Se realizó una entrevista semiestructurada. Los resultados de la exploración mostraron que, desde el diagnóstico, las madres atraviesan por fases y reacciones emocionales que requieren de un proceso de adaptación, el cual, una vez alcanzado, las expectativas con respecto al proyecto de vida de sus hijos se tornan esperanzadoras e incentivan la independencia de estos. Se concluye que, muchas de las madres deciden dedicarse a sus hijos a tiempo completo, para lo cual es necesario que cuenten con redes de apoyo que contribuyan a su bienestar y motivación.

Rossi Páez (2022) en su investigación “Estrategias de afrontamiento y estrés parental en autismo”, se propuso como objetivo general, describir el perfil sociodemográfico y la incidencia de las estrategias de afrontamiento en los niveles de estrés asociados al rol parental en padres de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se trabajó bajo un diseño no experimental de tipo transversal, donde participaron un total de 36 padres. Además, se caracterizó el perfil sociodemográfico de la muestra. En ese marco, se encontró que el perfil sociodemográfico de las familias en un 72,2% presenta una situación económica buena y el 47,2% ha dejado de trabajar para cuidar a su hijo; y que manifestaron un nivel de estrés parental moderado. También, que las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres son la aceptación y el afrontamiento activo y las menos utilizadas son el uso de sustancias y la desconexión conductual y mental. Por ello, concluye que, si bien los padres registran niveles moderados de estrés parental, también están siendo capaces de emplear

diversas estrategias de afrontamiento que les permite adaptarse a los problemas en relación con su hijo/a.

Marco Teórico

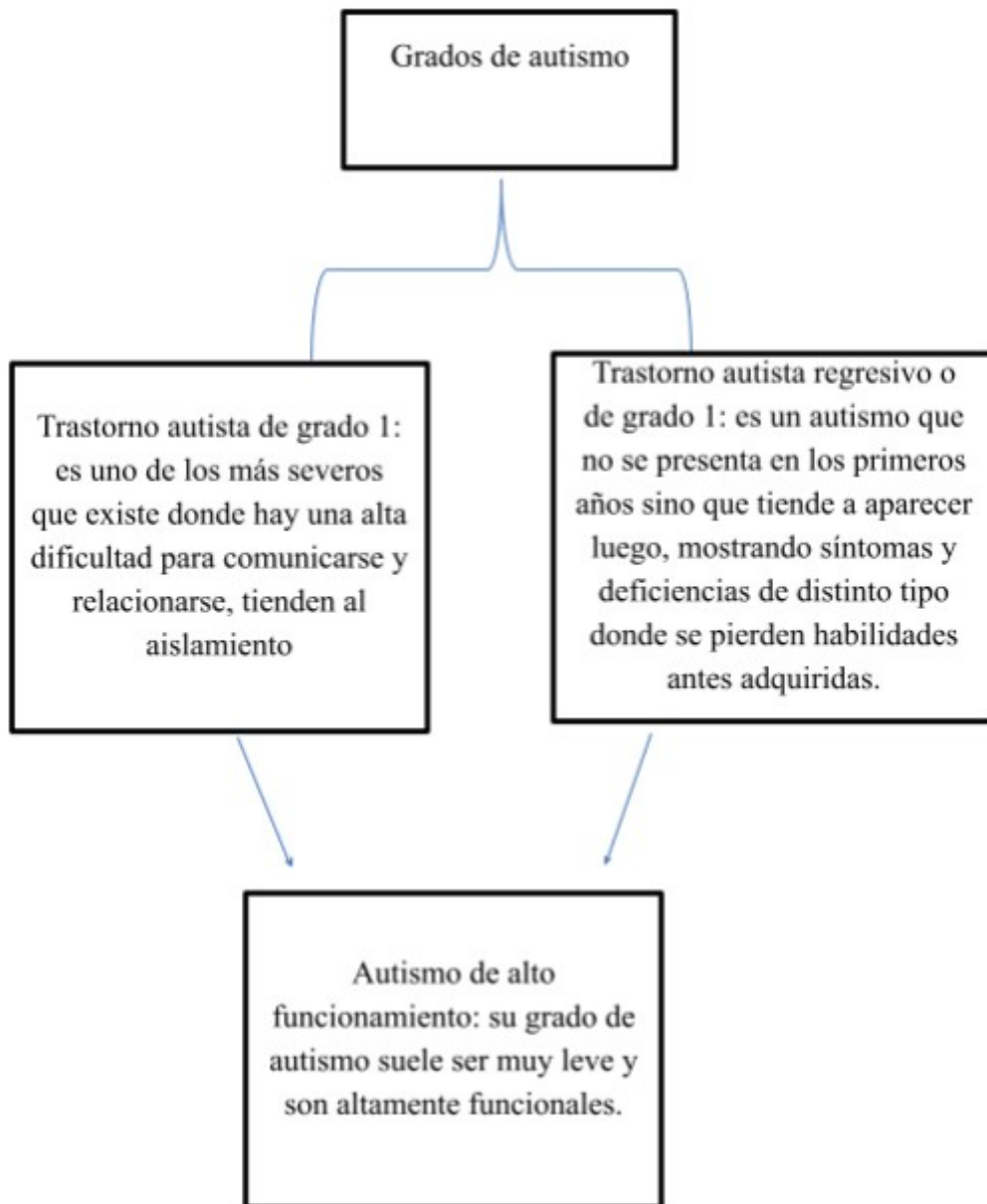
Trastorno de Espectro Autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica que se origina en el desarrollo cerebral y altera la forma en que una persona experimenta la percepción y se relaciona con los demás, lo que resulta en dificultades para la interacción social y la comunicación. Además, este trastorno se caracteriza por la presencia de patrones de comportamiento restrictivos y repetitivos. La noción de "espectro" en el TEA abarca una amplia gama de síntomas y niveles de severidad, lo que significa que los síntomas pueden variar significativamente de una persona a otra y en su intensidad. Debe ser diagnosticado a temprana edad para poder dar la atención requerida, es reconocible desde aproximadamente los 18 meses y se muestra más claramente a los 3 años (Martínez y Cuesta, 2013).

La etiología del TEA marca como clave al componente genético en el autismo, que, desde un punto de vista clínico se explica como una enfermedad poligénica y multifactorial en la que cambios o variaciones genéticas de distintos tipos interactúan con factores ambientales, lo que resulta en fenotipos específicos (Reynoso et al., 2017).

La mayor comprensión de ese trastorno con el paso del tiempo ha llevado a hacer una clasificación más exacta de sus tipos, siendo los más comunes el síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, trastorno desintegrado infantil o síndrome de Heller y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Zapata, 2021). De igual forma existen diversos grados que pueden verse en la Figura 1.

Figura 1
Grados de autismo



Nota: Adaptado de Políticas y tratamientos del autismo. Estatuto del sujeto autista como sujeto de derecho, protección y persona con padecimiento (Goycolea, 2020).

Familias y el TEA

Existen muchos elementos de interés para comprender el funcionamiento familiar cuando uno de sus integrantes padece alguna dificultad evolutiva, madurativa o de salud (ya sea por ser de carácter crónico o agudo, de presentación orgánica o psíquica). Esta situación se convierte en un elemento generador de estrés, y la familia determina la importancia del problema, lo que influye en las soluciones propuestas. La respuesta de la familia se manifiesta en diversos niveles, dando lugar a un ambiente emocional que a veces puede llevar incluso a interpretar situaciones que no están directamente relacionadas con el problema en cuestión (Hernández Banhout, 2008).

Si el diagnóstico del TEA fue realizado en la niñez es más probable que el niño haya recibido la atención requerida a lo largo de los años, lo que no quiere decir que carezca de problemas o dificultades, pero al igual que cualquier persona, su comportamiento va evolucionando según el paso del tiempo. Esa incertidumbre a veces de no saber manejar las etapas por las cuales pasa un hijo afecta a los familiares en general (Cuesta y Manzone, 2018).

Los familiares se ven obligados a comprender que, en primer lugar, que el niño o adolescente es diferente a los demás, sin embargo, no por ello es menos capaz de hacer ciertas actividades, pero resulta complicada la aceptación de un hijo con un trastorno que le puede complicar realizar algunas tareas. Para algunos familiares puede tratarse de una experiencia dolorosa el tener que aceptar esa realidad (Cuesta, 2013).

Luego se produce un proceso de adaptación progresiva de la situación, el aprendizaje ayuda a los padres poco a poco a comprender las singularidades de sus hijos, a hacer actividades en común y a reforzar sus lazos de unión con ellos. Todo va a depender también

de las particularidades propias de los familiares, si hay herencia de esa condición puede que ya se tenga experiencia en el manejo de ese tipo de trastorno, aunque todos son singulares (Cuesta Gomez et.al, 2017).

Familias, TEA y el Proceso de Integración

Juega un papel sumamente importante lo que es la integración, los valores, las charlas, la atención temprana, para que la persona con autismo no se sienta rechazada, lo cual puede llevar a empeorar su situación. Los factores ambientales siempre son fundamentales al respecto, por lo cual se debe hacer un esfuerzo por darle el mayor apoyo y comprensión. De igual forma se requiere un proceso de comprensión hacia los padres, que a veces pasan por una etapa de duelo (Cuesta, 2013).

En el contexto de los profesionales especializados, cuya labor implica brindar apoyo en lo que se conoce como gestión de crisis a padres y familiares, se trata no solo de enseñarles cómo interactuar con sus hijos y comprender el tipo de autismo que puedan tener, sino también de ayudarles a afrontar la situación de manera efectiva (Martínez et al., 2008).

A veces las grandes expectativas que se tienen sobre los hijos dificultan el proceso de aceptación, ante lo cual hace que los padres y familiares eleven sus niveles de angustia, ansiedad y estrés. Sin embargo, no todos los casos son iguales, no todos reaccionan de la misma manera, no todas las familias son igual de unidas ni se dan el mismo apoyo entre sí. Por ello, según cada caso, será diferente el modo de llevar a cabo la crianza de una persona con TEA y afrontar los cambios a lo largo de su vida. Como en el resto de los jóvenes, la adolescencia puede ser una etapa muy complicada para las personas producto de la alteración de las hormonas, los dilemas emocionales propios de esa época, y muchas otras variantes que se presenten durante esa complicada etapa (Siman – Tov y Kaniel, 2011).

Hay que tener presente que las vivencias de las personas con trastorno autista, y de sus familias no es siempre homogénea como se ha indicado anteriormente, por tanto, es importante no caer en generalizaciones al respecto. Es fundamental no aplicar el calificativo de “familias normales”, como una forma para marcar diferencias con núcleos familiares donde no hay personas con condiciones autistas ya que esto no es lo más apropiado (Goycolea, 2020).

Dentro de las variables psicológicas que pueden estar presentes en familias con autistas, está el aumento del estrés. Esto depende de los rasgos de la personalidad propios de cada persona, puesto que hay los que tienen un mayor grado de resiliencia para afrontar determinadas situaciones, razón por la cual no todas las familias tienen el mismo nivel de estrés (Goycolea, 2020).

En el contexto educativo los niños con TEA pueden llegar a tener serias dificultades para desarrollar el lenguaje, para hacer actividades manuales, y requieren del apoyo de los maestros y también de los padres y familiares. Aprenden a su propio ritmo, y eso marca que a veces les puede costar más tiempo aprender cuestiones básicas por lo cual no se les puede presionar (Manjarrés y Hederich, 2019).

En ciertas situaciones, los niños o adolescentes pueden enfrentar desafíos adicionales en la regulación de sus emociones. Esto puede dar lugar a comportamientos complicados de gestionar por parte de sus familiares, hasta que los niños aprenden a manejar sus emociones de manera adecuada, identifican las causas de sus alteraciones y adquieren estrategias para calmarse (Hernández Banhout, 2008).

El proceso de adaptación es continuo a lo largo de los años, lo importante también es que los familiares, y padres, sobre todo, no descuiden sus propias relaciones sociales. Tener sanas relaciones, estar mentalmente saludables ayuda a mantener una mejor relación con un

miembro de la familia con autismo. Una persona estresada, con ansiedad y angustia, será más proclive a tener conflictos y no podrá brindar el apoyo y atención necesaria. Es por eso por lo que las terapias deben tener en consideración el estado de salud mental de los propios familiares, y brindarles a ellos atención (Ramírez y Mogollón, 2013).

Adolescencia y TEA

La adolescencia es considerada una etapa intermedia entre la vida adulta y la niñez. Físicamente comienzan a madurar los órganos sexuales, y emocionalmente se trata de una etapa donde se intenta definir una identidad propia e intereses particulares. Para la mayoría de las personas, es una etapa de confusión, incluso de rebeldía, lo cual resulta difícil de sobrellevar también para los familiares. Igual que en la niñez y a lo largo del crecimiento, debe existir un proceso de adaptación, en el cual se debe comprender los cambios que se van suscitando. Se debe aceptar en primer lugar que ya no sé es un niño, sino que se está en una etapa deferente de la vida (Pozo, Sarriá y Méndez 2006).

Cuando se trata de una persona con espectro autista, puede resultar más complicada la comunicación en ese sentido. Algunos no se comunican abiertamente, por lo cual son menos dados a manifestar sus problemas e incomodidades. Por ejemplo, cuando una adolescente comienza a menstruar, se hace difícil hacerle entender el proceso por el cual pasa su cuerpo, allí necesita mucha asistencia de la madre (Peralta y Arellano, 2010).

Como se ha indicado, esto depende mucho del nivel de funcionalidad de la persona con autismo, ya que algunos pueden llegar a ser más autosuficientes que otros. En esos casos puede que las dificultades sean menores, pero como cualquier adolescente, necesita ayuda para aprender a afrontar esos cambios que se presentan de forma abrupta durante la adolescencia. Primeramente, el adolescente debe entender los cambios en su propio cuerpo,

con ayuda de sus familiares y terapeuta. Se necesita preparar a la persona psicológicamente para ello, y no únicamente con respecto a cambios físicos. Puede que en la adolescencia se vuelva un poco más agresiva la persona, y los familiares tengan una menor capacidad para controlar sus cambios de comportamiento (Cuesta y Manzone, 2018).

De igual forma se debe tener cuidado con los nuevos instrumentos que se utilizan en la adolescencia, por ejemplo, en el caso de los jóvenes a la hora de afeitarse. Eso puede ser peligroso si se presentan comportamientos autolesivos y autodestructivos, por lo cual requieren supervisión. Lo ideal es guiarlos a ser lo más autosuficiente posibles, pero teniendo en cuenta que, según su condición, su proceso de aprendizaje puede ser más lento que el de los demás (Pozo, Sarriá y Méndez, 2016).

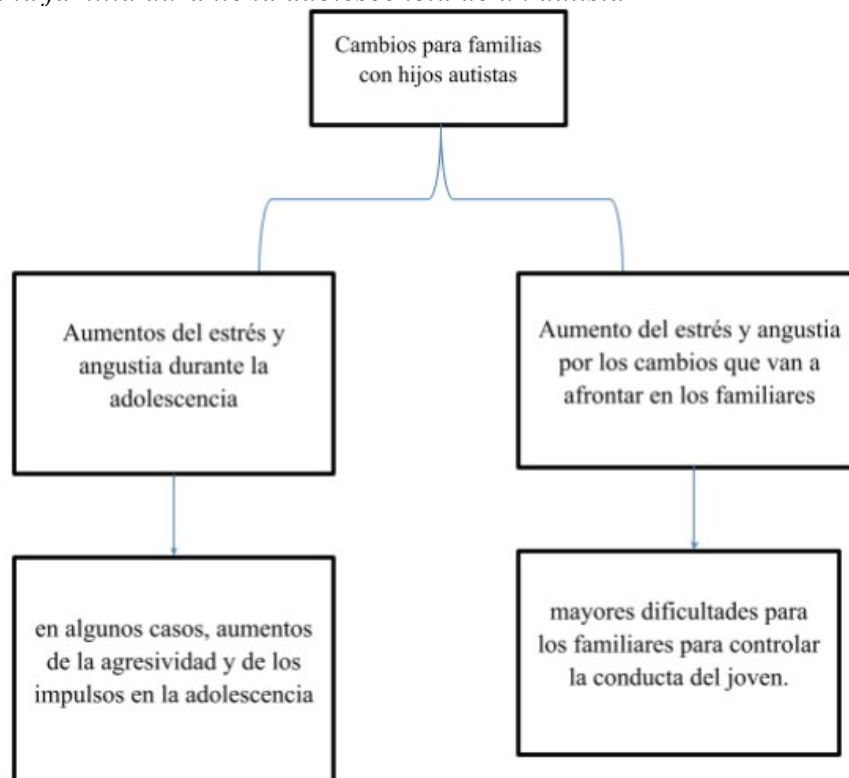
Una vez más, se debe tener presente que la paciencia es una condición necesaria a lo largo de todas las etapas, es importante que los familiares estén previamente preparados psicológicamente de que viene una etapa de cambios que puede ser más complicada incluso que durante la niñez (Manjarrés, 2012).

Cambios en la Familia Durante la Adolescencia

La Figura 2 esquematiza los cambios en las vivencias de las personas con espectro autista, de la misma manera lo deben hacer los padres para afrontar esa nueva etapa de su vida. No resulta nada fácil hacerlo, y para cada situación deben existir planes para afrontar las situaciones. Por lo general las acciones en medio de las crisis son planificadas desde la niñez por los padres (Cuesta y Manzone, 2018).

Figura 2

Cambios en la familia durante la adolescencia de un autista



Nota: Adaptado de *Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista*, por Pozo, Sarriá y Mendez, *Psicothema*, (2006).

Además, si hay aumento de la agresividad durante la adolescencia, y los mecanismos convencionales de regulación no funcionan, es necesario cambiar las estrategias utilizadas para tratar de contener la conducta del adolescente. Es decir, puede que se necesite de un nuevo proceso de reeducación y aprendizaje, tanto para el adolescente como para los padres (Ramírez y Mogollón, 2013).

Puede ser también que en la adolescencia aumente el nerviosismo, la ansiedad o la frustración al tener que reprimir ciertas conductas e impulsos, eso en el caso de adolescentes con autismo con dificultades para verbalizar sus emociones, se puede traducir en un aumento considerable de conductas agresivas dados a golpear a los demás o arrojar objetos (Cuesta y Manzone, 2018).

Ante estas situaciones, controlar a un adolescente es más complicado, son más fuertes físicamente y más difíciles, y provoca un aumento de la ansiedad de los familiares cuando

están con ellos, por lo cual es necesario aplicar estrategias adaptadas a cada situación. Es posible llevar a cabo prácticas de terapia conductual que puede ayudar en esos casos. Bajo supervisión especializada, es posible recetar algunos fármacos (Martínez y Cuesta Gómez, 2013).

Desde la perspectiva de los familiares, las situaciones altamente incómodas y estresantes, tienden a ser mayores durante la adolescencia, lo importante nuevamente es reforzar las configuraciones de apoyo, para que se pueda manejar la situación de la mejor manera posible. Incluso hay grupos de apoyo para padres para afrontar el estrés de la adolescencia de sus hijos. Hay que entender que cada etapa representa cambios fundamentales en la vida de las personas, los jóvenes con autismo requieren de un acompañamiento especial, por lo que los familiares precisan de nuevas estrategias en cada caso para dar el apoyo necesario. En este punto, es posible elaborar un plan de transición y ofrecer capacitación a los familiares con el propósito de preparar a la persona que tiene TEA (Muriilo, 2013).

Educación y Transición a la Adolescencia

Como se ha indicado, resulta fundamental en el caso de las personas con TEA, prepararlos previamente para afrontar estas transformaciones. Eso aplica para cualquiera de las edades en las que estén. Abarca ámbitos relacionados con los cambios de colegios, profesores, mudanzas, así como durante el proceso de desarrollo físico. Dado que no son neurotípicos, resulta fundamental que desarrollen estrategias que ayuden a la persona a comprender las modificaciones necesarias a través de la información adecuada (Peralta y Arellano, 2010).

Eso se debe hacer de un modo muy paulatino, presentando información o situaciones por medio de las cuales entiendan, por lo menos en el caso de la adolescencia, cuál va a ser el

conjunto de cambios que van a experimentar, y así prepararlos de la manera más adecuada (Manjarrés, 2012).

Esto se hace por medio del acompañamiento de familiares, terapeutas, y los centros educativos. En los centros de enseñanza se hace un diagnóstico para conocer si se dominan competencias básicas según el nivel educativo, como asimila el joven los cambios y como ha sido su proceso de desarrollo (Reynoso et al, 2017).

En los institutos educativos se da educación sexual, en ese punto debe haber una atención personalizada para explicar el joven los cambios de su cuerpo, y también los nuevos deseos e instintos que va a experimentar. Es importante ser claros y directos con ellos, no usar eufemismo y cuando se habla de los órganos sexuales del hombre y de la mujer, hablar claramente de pene y vagina (Ramírez y Mogollón, 2013).

De igual forma se le debe enseñar los mismos aspectos básicos que se le enseña a un adolescente, eso implica mostrarles como es la excitación de un hombre y de una mujer, en que consiste la relación sexual, los riesgos y peligros de las enfermedades de transmisión sexual, aprender a reconocer abusos de diferente naturaleza. También es bueno prepararlos para que sepan identificar cuando son víctimas de acoso sexual, y que también respeten los límites que le colocan las demás personas (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

Muchas veces por incomprensión, las personas con TEA son más vulnerables a abusos, son más manipulables y guardan silencio ante esos casos, ya sea por miedo, desconocimiento o amenazas y manipulación de la otra persona. Están expuestos a muchas situaciones indeseadas como cualquier adolescente y por eso es tan importante la educación sexual para ellos (Ramírez y Mogollón, 2013).

Pueden tener problemas en algunos casos para controlar sus deseos e impulsos sexuales, así como otras conductas, y por eso requieren de un proceso de educación al respecto. Este puede apoyarse por medio de fichas e imágenes, de manera que se facilite la información proporcionada. Es también relevante hablarle de los derechos reproductivos, y de las maneras de evitar embarazos indeseados (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

Hay que tratarlos como adolescentes, y toda esa información se les debe presentar de forma progresiva, ya que puede resultar extraño inicialmente para ellos. Como cualquier adolescente pueden sentir deseo por experimentar con su cuerpo. De igual forma los familiares necesitan reforzar la información dada en sus hogares (Peralta y Arellano, 2010).

En ese punto es importante que todos manejen un lenguaje en común, para no confundir al joven, los conceptos y el uso de palabras e imágenes deben ser similares, y es importante no caer en contradicciones y avanzar en la información al mismo ritmo que se le da en la escuela y también por parte de los especialistas sobre el tema. No hay que presionarlos, es posible que les cueste asimilar la información en un primer momento, por eso los reforzamientos son clave (Martínez y Cuesta Gómez, 2013).

Puede que tengan muchas preguntas sobre el tema y dudas, y es bueno aclarárselas con paciencia, como es lo normal a lo largo de todo el desarrollo evolutivo que tienen. Es por eso por lo que la preparación de los familiares es fundamental para facilitar todas las transiciones que viven (Ramírez y Mogollón, 2013).

Asimismo, es importante comenzar a darles ciertas responsabilidades como parte de la adolescencia, es un punto importante, las personas según el grado de autismo, pueden desarrollar ciertos niveles de autonomía con la adecuada preparación, como el caso de cualquier adolescente, es relevante que pueda hacer algunas tareas básicas dentro de sus hogares (Martínez et al., 2008).

Mantener el orden, cumplir los horarios para hacer las tareas, y dedicar una parte del día a realizar actividades físicas, son maneras en las que se enseña orden y una manera también de entender que la adolescencia a su vez es una etapa de transición para afrontar los retos de la vida adulta. Hay que entender que no siempre la edad física es igual a la edad mental (Ramírez y Mogollón, 2013).

Por eso la particularidad de cada caso debe estar siempre presente, para diseñar los planes de transición de acuerdo con el ritmo de aprendizaje de cada persona. Las estrategias para estos casos están basadas en refuerzos positivos, planificación de actividades, uso de fichas e imágenes, proporcionar pautas y mantener una comunicación constante con el joven (Matos, 2006).

Hay que tener presente que el TEA es una condición muy complicada, y que la evolución de la persona nunca es lineal, es decir, aunque se haya tenido terapia desde la niñez bajo determinadas situaciones puede haber retrocesos. Existe la posibilidad que durante la adolescencia vuelva a desarrollarse manías u obsesiones que antes ya había sido superadas (Tamayo, 2014).

Producto de los cambios que implica la adolescencia, existe la posibilidad que vuelva a desarrollar conductas de aislamiento social. Es un mecanismo utilizado como una forma de alejarse de todo aquello que representa un peligro o amenaza para la persona, cuando sienten inseguridad ante el mundo exterior, el aislamiento se vuelve un mecanismo de defensa (Ramírez y Mogollón, 2013).

No es igual relacionarse con niños que con adolescentes, por tal razón, es complicado poder afrontar los cambios que implica relacionarse con personas cuyos hábitos y costumbres tienden a cambiar con mayor velocidad que los de una persona con autismo. Su proceso de

adaptación es más rápido y los gustos cambian, puede que los demás pierdan interés en juegos que antes les divertían (Martínez et al, 2008).

Todo ello es lo que puede causar retrocesos en la capacidad para poder interactuar con los demás de forma efectiva, donde los temas de conversación son diferentes entre niños que entre adultos. El sentimiento de rechazo, o de no ser capaz de socializar igual que antes, puede retrotraer a alguien con TEA (Martínez et al, 2008).

Las investigaciones muestran como existe una inclinación natural hacia la invariancia, es decir, por mantener un orden estático en las rutinas y en la manera como se organiza y se llevan a cabo las actividades dentro del entorno (Vogle et al, 2008).

Las conductas asociadas a la invarianza y que pueden dificultar inicialmente la transición a cualquier tipo de cambio son las siguientes según Tamayo (2014):

- Rutinas ya predeterminadas ajustadas a un horario y determinados tipos de actividades.
- Se enfocan de manera obsesiva por temas muy singulares, lo cual implica que a veces le cueste abrirse a nuevos intereses.

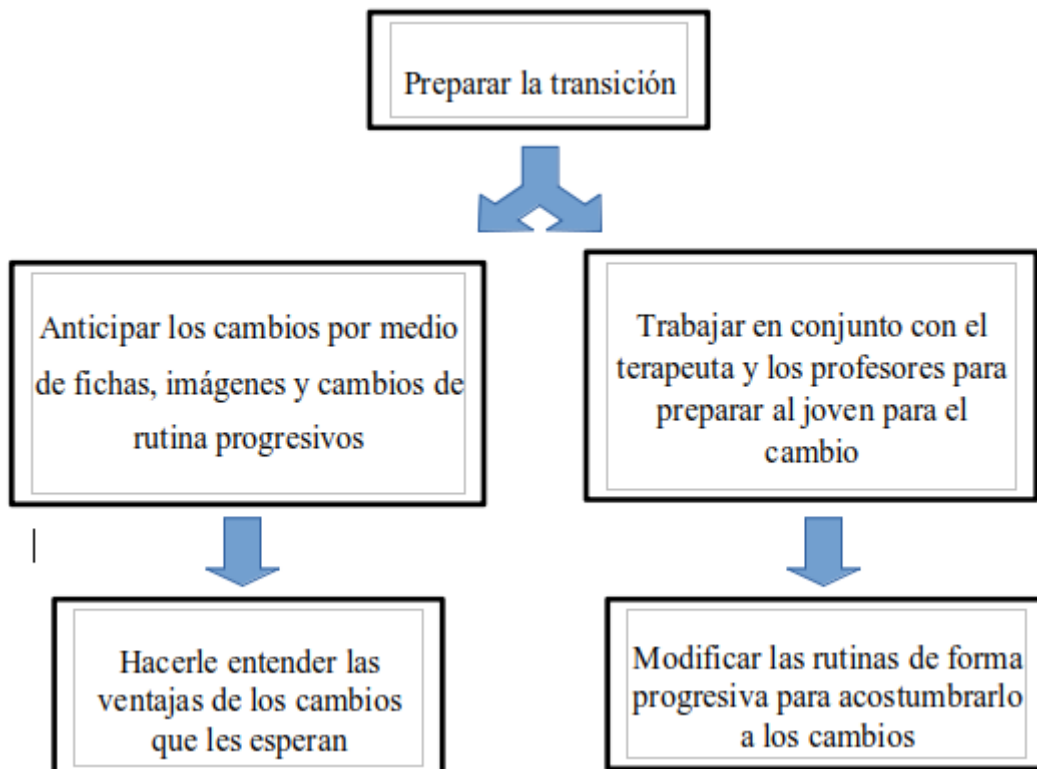
Puede ser complicado motivar a las personas con TEA a cambios tan elementales como su vestimenta, que suele ser diferente en las medidas que van creciendo y entran a una etapa de adolescencia, en la cual no pueden seguir vistiendo como niños (Sierra, 2017).

Las configuraciones de apoyo suelen ser un factor fundamental, por eso es importante que una transición exitosa de la niñez a la adolescencia cuente con el apoyo de familiares, maestros y especialistas sobre la materia. Todos ellos deben encargarse de conducir los procesos de cambio de la forma más paulatina posible, con medidas y actividades que

preparen a los jóvenes con TEA para afrontar de manera adecuada una nueva etapa de su vida (Sierra, 2017).

Hay cuatro acciones sencillas que pueden hacer los familiares para preparar y facilitar la transición como se muestra en el siguiente esquema (Figura 3):

Figura 3
Preparar la transición a la adolescencia



Nota. Pozo, Sarriá y Méndez, 2006.

Cada caso resulta singular, pero preparar una transición exitosa es posible, las terapias y las experiencias profesionales así lo marcan. También hay que tener presente que no es fácil, en ningún caso, y es necesario prestar gran atención a los sentimientos que tienen los padres durante ese proceso. Por eso es por lo que los mismos familiares deben prepararse para la transición (Martínez et al, 2008).

Sentimientos de los Padres Durante la Adolescencia de Personas con Autismo

Así como las personas con autismo pueden sufrir de conductas regresivas en cuanto a ciertos comportamientos, también les puede pasar lo mismo a los familiares. Pueden nuevamente sufrir sentimientos de culpa, frustración, angustia, estrés, y experimentar sensaciones similares a las que tuvieron cuando recibieron el primer diagnóstico (Martínez y Cuesta Gómez, 2013).

El proceso de readaptación que sufre toda la familia en cada una de las etapas de desarrollo de la persona con TEA, también les puede resultar estresante, están acostumbrados a una rutina que hasta cierto punto les resultaba cómoda. Los cambios resultan ser retos constantes tanto para las personas con TEA, como para el conjunto de sus familiares (Martínez et al, 2008).

Ese modelo general se aplicó a diferentes tipos de situaciones, pero también fue explicado para el caso de personas con autismo, en el cual interactúan precisamente factores estresantes, junto con los recursos para manejar el problema de percepción de la crisis y capacidad de adaptación. No son procesos lineales que ocurren de igual forma en todos los casos y situaciones. La percepción de poder manejar con éxito una situación de estrés o de cambio, depende mucho de las experiencias pasadas. Antes de la adolescencia, ya se ha pasado por muchas etapas de transición previas, por lo cual va a sujetarse de los recursos que se tengan al respecto (Martínez et al, 2008).

Los estados de ánimos pueden ser muy cambiantes según las circunstancias de cada situación que se afronte. Poco se habla de la inestabilidad emocional que pueden tener los familiares en los procesos de cambio, y los diferentes sentimientos que pueden tener ante cada situación (Martínez et al, 2008).

Los apoyos que se tengan, las características singulares de las personas con autismo, resultan ser un factor clave para lograr ese proceso de adaptación que es el ideal. Los tiempos para lograrlo pueden ser muy variables, así como en el caso de la aceptación ante el diagnóstico inicial. Son procesos complejos de llevar a cabo, sobre todo porque desde niño un autista no sonríe convencionalmente ni hacen contacto visual, algunos son incluso reacios al contacto físico, todo ello lógicamente puede afectar inicial y emocionalmente a los familiares (Martos, 2006).

Lo cierto es que las experiencias de los padres suelen ser muy diferenciadas, razón por la cual se va a realizar entrevistas con la finalidad de conocer la realidad de una familia en particular con una persona con espectro autista.

Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento de los padres en relación con lo que sucede en la adolescencia de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) representan un aspecto crucial en la dinámica familiar y en el bienestar tanto de los hijos con TEA como de los propios progenitores. Desde una perspectiva general, diversos autores coinciden en la importancia de comprender las particularidades del TEA en la adolescencia y cómo estas afectan las estrategias de afrontamiento de los padres. Por ejemplo, De acuerdo con Kuhaneck, et al. (2010), la adolescencia es una etapa de cambios significativos tanto a nivel biológico como psicosocial, lo cual puede generar desafíos adicionales para los padres de adolescentes con TEA.

En este contexto, es fundamental considerar las diferentes teorías que explican el desarrollo y la manifestación de estrategias de afrontamiento en los padres de adolescentes con TEA. La teoría del estrés y afrontamiento de Folkman (2020) proporciona un marco conceptual ampliamente utilizado para comprender cómo los padres enfrentan las demandas

y desafíos asociados con la adolescencia de sus hijos con TEA. Según esta teoría, el proceso de afrontamiento implica la evaluación cognitiva de la situación de estrés y la aplicación de estrategias para manejarla.

En la literatura, se identifican diversas situaciones estresantes específicas que enfrentan los padres de adolescentes con TEA, las cuales influyen en sus estrategias de afrontamiento. Por ejemplo, de acuerdo con Fernandez, et al. (2014), la falta de recursos y apoyo externo, las dificultades en la comunicación y socialización de sus hijos, y los desafíos educativos son aspectos que generan estrés en los padres y que requieren de estrategias específicas para ser afrontados.

En relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de adolescentes con TEA, la literatura destaca la importancia de distinguir entre estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en la emoción. Citando a O'Nions, et al. (2020), las estrategias centradas en el problema implican acciones directas para abordar la situación estresante, como buscar información, planificar y tomar decisiones. Por otro lado, las estrategias centradas en la emoción se enfocan en regular las emociones asociadas con el estrés, como el uso de técnicas de relajación y el apoyo social.

Además de las estrategias centradas en el problema y en la emoción, existen otras estrategias de afrontamiento específicas que los padres de adolescentes con TEA pueden emplear. Por ejemplo, según Gray (2002), la búsqueda de apoyo social ya sea de familiares, amigos o grupos de apoyo, puede ser una estrategia efectiva para enfrentar el estrés relacionado con la adolescencia de sus hijos con TEA. Del mismo modo, la adopción de pensamientos positivos y el autocuidado también son estrategias relevantes en este contexto (Hastings, 2003).

Uno de los aspectos clave en la adaptación de los padres durante la adolescencia de sus hijos con TEA es la gestión de las emociones propias y de sus hijos. Si se considera lo mencionado por Rodríguez et al. (2014), los padres experimentan una amplia gama de emociones, desde la preocupación por el futuro de sus hijos hasta la satisfacción al observar sus logros y avances en el desarrollo. Esto requiere estrategias de afrontamiento efectivas para manejar el estrés emocional y promover un ambiente familiar positivo y de apoyo.

Además, la comunicación y la toma de decisiones son aspectos cruciales en el proceso de adaptación de los padres. Gómez Cruz (2019) señala que los padres deben encontrar formas efectivas de comunicarse con sus hijos con TEA durante la adolescencia, adaptando su estilo comunicativo a las necesidades y características de cada adolescente. Esto implica desarrollar habilidades de escucha activa, empatía y comprensión para facilitar la interacción familiar y la toma de decisiones conjuntas.

En relación con la vida cotidiana, los padres de adolescentes con TEA también deben enfrentar desafíos en términos de rutinas, autonomía y cuidado personal. Según Rodríguez et al. (2014), el establecimiento de rutinas estructuradas y la promoción de la autonomía son estrategias importantes para facilitar la vida diaria de los adolescentes con TEA y reducir el estrés de los padres. Esto requiere habilidades de organización, planificación y flexibilidad por parte de los padres.

Es importante destacar que las estrategias de afrontamiento de los padres pueden influir tanto en su propio bienestar emocional como en el de sus hijos con TEA. Por ejemplo, De acuerdo con Estes, et al. (2009), los estilos de afrontamiento adaptativos, como la búsqueda activa de soluciones y el manejo efectivo de las emociones, se relacionan con niveles más bajos de estrés parental y una mejor adaptación familiar en el contexto del TEA en la adolescencia.

En términos generales, las estrategias de afrontamiento de los padres en relación con lo que sucede en la adolescencia de personas con TEA son un tema de gran relevancia que requiere una comprensión profunda desde diversas perspectivas teóricas. Desde la teoría del estrés y afrontamiento de Folkman (2020) hasta las estrategias específicas centradas en el problema, la emoción y el apoyo social, existe un amplio espectro de enfoques que los padres pueden utilizar para enfrentar los desafíos asociados con la adolescencia de sus hijos con TEA. Estudiar y comprender estas estrategias es fundamental para ofrecer un mejor apoyo tanto a los padres como a los adolescentes con TEA en su proceso de desarrollo y adaptación familiar.

Metodología

Diseño de Estudio

El diseño metodológico seleccionado para esta investigación es cualitativo (Iglesias y Resala, 2014). Esta elección se justifica por la naturaleza descriptiva de nuestra investigación y la necesidad de comprender, analizar y describir fenómenos complejos y contextualizados en el campo de la psicopedagogía (Espinosa et al., 2019).

Además, se opta por una metodología de tipo descriptiva en la investigación debido a la naturaleza del estudio, donde la investigación descriptiva se centra en la recopilación de datos para describir un fenómeno o situación tal como es, sin manipulación ni intervención (Hernández Sampieri et al., 2010). En este caso, esta elección se justifica por la necesidad de obtener una visión detallada y enriquecedora de la situación de los padres, madres y representantes de hijos e hijas con TEA en la localidad de Misiones.

Participantes

La población es definida como un subconjunto del universo conformado en atención a un determinado número de factores que se van a estudiar, factores que lo hacen un subconjunto particular con respecto al resto de los integrantes del universo (Sampieri, 2010). Se resalta que el objetivo era realizar entrevistas con padres y madres, pero no fue posible en esta investigación, quedando la población del estudio compuesta por las madres de adolescentes con TEA en la localidad de Misiones.

La muestra es un subgrupo de la población definida con el criterio del investigador en función de la investigación que desee realizar (Hernández Sampieri et al., 2010), en este caso ese número fue conformado por 12 participantes, que cumplían los criterios de inclusión,

recopilada en un proceso de muestreo aleatorio entre la población, hecho desde el 10 de octubre hasta el 31 de noviembre del año 2023.

Para preservar la confidencialidad de los participantes, sus nombres y apellidos han sido cambiados con la codificación “Entrevistada” y seguida del número correspondiente al orden registrado de participación de cada individuo, siendo entonces la codificación:

Entrevistada/a 1, Entrevistada/a 2, Entrevistada/a 3, Entrevistada/a 4, Entrevistada/a 5, Entrevistada/a 6, Entrevistada/a 7, Entrevistada/a 8, Entrevistada/a 9, Entrevistada/a 10 y Entrevistada/a 11, Entrevistada/a 12.

Criterios de Inclusión y Exclusión

Se ha incluido en la muestra a los familiares de infantes con un diagnóstico de TEA, ya que el enfoque del estudio se centra en las experiencias de aquellos que lidian con esta condición específica. Además, se ha requerido que estos familiares estén experimentando situaciones tencionantes o estresantes relacionadas con el TEA de sus infantes. Este criterio asegura que los participantes estén directamente involucrados en las dinámicas familiares estresantes, lo que es esencial para obtener una comprensión en profundidad de estas situaciones.

También se han establecido criterios de exclusión. Estos criterios se aplican para evitar la inclusión de participantes que no cumplan con los requisitos de la investigación. En este estudio, se han excluido a familiares cuyos infantes no hayan sido diagnosticados con TEA, ya que el enfoque es específico en esta condición. Asimismo, se han excluido a familiares que no estén actualmente viviendo situaciones tencionantes o estresantes relacionadas con el TEA, ya que este es el punto central de la investigación.

Instrumentos

Para el desarrollo el estudio, se utiliza como técnica la entrevista semiestructurada presencial, de forma individual y en un espacio cómodo para los Entrevistadas. El hecho de elegir esta técnica habilita la posibilidad de la exploración de puntos adicionales y cambiar el rumbo del proceso, en caso de ser necesario, la entrevista completa puede verse en el anexo II.

Las entrevistas se basan en una guía de preguntas que la Entrevistadora e investigadora del presente trabajo tiene la libertad de modificar, introduciendo interrogantes adicionales que sean acordes con el diálogo con los Entrevistadas; así, dichas preguntas cumplen la función de precisar conceptos u obtener más información (Hernández Sampieri et al, 2014).

Para la aplicación de las entrevistas se tienen en cuenta los principios éticos, se brinda la información detallada a la muestra que va a dirigirse el estudio sobre el porqué se están recabando los datos a fin de elaborar un proyecto investigativo que respete el principio de autonomía, el derecho a la privacidad y el de autodeterminación. De igual modo se respeta la confidencialidad y la decisión de participar o no, aclarando que esta es completamente voluntaria y que puede abandonarse si así lo considera.

La persona encargada de recolectar la información es la propia autora de la investigación, quien participa de forma activa en el proyecto. Mediante la preparación de los instrumentos, se apunta a una correcta interacción entre los sujetos y el investigador con el fin de recoger datos de buena calidad investigativa.

Procedimientos

Dada la naturaleza de la técnica de recolección de datos mencionada anteriormente, se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos recopilados. En este proceso, se realizó el resumen e interpretación de la información proporcionada en respuesta a cada pregunta presentada durante las entrevistas. Para el análisis de la información, se aplicó el método de frases significativas, el cual permitió crear categorías descriptivas que estructuran temáticamente el relato. Se mantuvo un alto nivel de rigurosidad tanto en la recopilación como en el análisis de los datos.

El análisis de la información se llevó a cabo de manera continua, resaltando significados, énfasis, modos y temas para lograr un documento que refleje fielmente la oralidad de las personas entrevistadas. Siguiendo la metodología propuesta por Sabino (2006), se agrupó el material de acuerdo con los temas abordados en la tesis de grado y elaborando los resultados y conclusiones en función de los objetivos establecidos en la investigación.

Resultados

En este capítulo se presenta una síntesis y análisis de los hallazgos obtenidos a través de la investigación. Los resultados completos se encuentran detallados en el Anexo II. Aquí, se resumen de manera concisa los datos recopilados a partir de las respuestas de los padres, madres, representantes o responsables Entrevistadas.

Para iniciar, en la tabla 1, se puede apreciar el resumen de los datos sociodemográficos de los participantes, donde se puede notar que la edad de los participantes varía significativamente, que abarca desde los 36 hasta los 50 años, sugiere experiencias de vida y enfoques ante el estrés parental que pueden diferir significativamente.

Tabla 1

Datos sociodemográficos de la muestra de estudio

Entrevistada/a	Edad	Género	Nivel educativo más alto alcanzado
Entrevistada 1	39	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 2	48	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 3	50	Femenino	Educación secundaria incompleta
Entrevistada 4	38	Femenino	Licenciatura o grado universitario
Entrevistada 5	42	Femenino	Educación secundaria completa
Entrevistada 6	42	Femenino	Licenciatura o grado universitario
Entrevistada 7	47	Femenino	Licenciatura o grado universitario
Entrevistada 8	48	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 9	36	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 10	45	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 11	37	Femenino	Título técnico o profesional
Entrevistada 12	39	Femenino	Licenciatura o grado universitario

Nota: La generación de la tabla es propia con los datos recopilados de la muestra en estudio.

Situaciones Específicas que Generan Estrés

Las madres de adolescentes con TEA en Misiones comparten experiencias que revelan diversas situaciones generadoras de estrés en sus roles. La retirada de pantallas, resaltada por la Entrevistada 1, se asocia a un desafío común. La incertidumbre sobre el

futuro, expresada por la Entrevistada 2, destaca como una preocupación compartida por la autonomía e independencia de los hijos:

Mi mayor preocupación sería el futuro de mi hijo, es decir que él pueda ser una persona con auto valía e independiente el día de mañana (Entrevistada 2).

En cuanto a las interacciones sociales, la Entrevistada 3 subraya el estrés ante las dificultades comunicativas de su hijo, mientras que la Entrevistada 6 enfatiza la rigidez y el aislamiento. Estos relatos convergen en resaltar la complejidad de las relaciones sociales para los adolescentes con TEA.

Me genera estrés que no sepa cómo tratar a los demás, cree que está hablando amablemente, pero lo hace de forma cortante y sin filtro. Le cuesta muchísimo la parte social (Entrevistada 3).

El componente emocional del estrés es evidente en las narrativas de la Entrevistada 4, que menciona gritos y golpes, y de la Entrevistada 5, que destaca los días de crisis como episodios particularmente desafiantes. Estos elementos convergentes sugieren una carga emocional común entre los cuidadores.

En mi caso genera mucho estrés cuando tenemos días de crisis, son días largos agotadores (Entrevistada 5).

En términos de adaptabilidad y tratamiento, la Entrevistada 8 expone frustración ante la falta de participación en terapias, mientras que la Entrevistada 9 destaca la resistencia al cambio de su hijo. Estas narrativas convergen en señalar los desafíos vinculados a la adaptación y la participación en intervenciones terapéuticas.

En ocasiones es un poco frustrante ya que vez que mi hijo no quiere asistir a sus terapias y pasa mucho tiempo encerrado en la casa (Entrevistada 8).

Experimento estrés debido a la resistencia al cambio de mi hijo, especialmente cuando se enfrenta a nuevas situaciones (Entrevistada 9).

El componente académico se vislumbra en el relato de la Entrevistada 10, que menciona complicaciones en el aprendizaje, mientras que la Entrevistada 11 destaca la falta de autonomía. Estos aspectos convergentes revelan preocupaciones compartidas en torno al desarrollo académico y la independencia de los adolescentes con TEA.

Las complicaciones en el aprendizaje de mi hijo generan estrés, especialmente durante las tareas escolares (Entrevistada 10).

La carencia de autonomía de mi hijo me ocasiona estrés, ya que deseo que sea independiente en la medida de lo posible (Entrevistada 11).

Por último, la Entrevistada 7 destaca la preocupación por diferenciar comportamientos adolescentes del diagnóstico, mientras que la Entrevistada 12 resalta las dificultades en la socialización. Estas narrativas convergen en subrayar la complejidad de interpretar el comportamiento de los adolescentes con TEA en diversos contextos.

Me preocupa confundir actitudes adolescentes con las de su diagnóstico. Cuando se encierra en su dormitorio solo. O no se interesa por hablar, no responde mis preguntas (Entrevistada 7).

Las dificultades en la socialización de mi hijo generan estrés, especialmente en eventos sociales (Entrevistada 12).

Síntomas o Manifestaciones Físicas o Emocionales Relacionadas con el Estrés

Los cuidadores de adolescentes con TEA en Misiones comparten experiencias relacionadas con síntomas físicos y emocionales vinculados al estrés en el contexto familiar. La Entrevistada 1 menciona fatiga e ira como manifestaciones, sugiriendo una conexión entre la carga emocional y el agotamiento físico. La angustia emerge como un elemento común,

destacado por la Entrevistada 2 y la Entrevistada 7. Esta respuesta unificadora refleja la presión emocional que experimentan los cuidadores.

La conexión entre la salud física y el estrés es evidente en las respuestas de la Entrevistada 3, quien señala problemas para dormir y presión arterial alta. La búsqueda de alivio a través de música relajante indica estrategias de afrontamiento utilizadas por algunos cuidadores.

Antes del diagnóstico sufría de angustia, estrés. ahora tengo problemas para dormir y presión alta por nervios controlada por mi doctora de cabecera cuando estoy estresada escucho música relajante y me ayuda (Entrevistada 3).

La Entrevistada 5 expone que el estrés contribuyó a problemas de salud como ansiedad, depresión y complicaciones intestinales. Estas experiencias físicas y emocionales complejas resaltan la interconexión entre la salud mental y física de los cuidadores.

En mi caso... Tanto estrés me trajo problemas de salud, ansiedad, por momentos te deprimís, problemas intestinales por los nervios (Entrevistada 5).

La ira, mencionada por la Entrevistada 6, sugiere la expresión emocional de la frustración asociada con el rol de cuidador. La variabilidad en las respuestas también es evidente. Mientras la Entrevistada 8 destaca el llanto y la desorientación, la Entrevistada 11 menciona dolor de espalda, agotamiento físico y preocupación constante. Estas divergencias resaltan la singularidad de las respuestas individuales al estrés.

La fatiga, dolores de cabeza y ansiedad son síntomas recurrentes mencionados por varios Entrevistadas (Entrevistada 9, Entrevistada 10, y Entrevistada 12), subrayando la prevalencia de estos desafíos físicos y emocionales en la muestra. La tensión muscular, irritabilidad e insomnio, expresados por la Entrevistada 12, ofrecen una visión adicional de los efectos del estrés en la salud.

Experimento tensión muscular, irritabilidad e insomnio (Entrevistada 12).

En conjunto, este análisis revela patrones comunes y variaciones en las respuestas, proporcionando una comprensión más completa de la complejidad de los impactos físicos y emocionales del rol de cuidadora en el contexto del TEA en Misiones.

Estrés en Vida Cotidiana

Las madres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Misiones experimentan el estrés de manera diversa, revelando matices significativos en sus respuestas. El cansancio, mencionado por la Entrevistada 1, refleja una expresión sencilla pero directa de la carga física asociada con el rol de cuidador.

La Entrevistada 2 aborda la cuestión con un enfoque preventivo, describiendo las situaciones muy estresantes como preocupantes debido a las posibles consecuencias a largo plazo. Este enfoque estratégico destaca la percepción de la madre sobre el impacto futuro del estrés, agregando una dimensión de anticipación y planificación. Como describe la Entrevistada:

En situaciones muy estresantes trato de llevar todo lo más tranquilo que se pueda llevar, vivir constantemente en situaciones muy estresantes traen consecuencias a futuro que pueden complicar más la situación (Entrevistada 2).

La presencia de un equipo de apoyo, como menciona la Entrevistada 3, contribuye a que la situación sea medianamente estresante para él. La importancia de la red de apoyo resalta cómo factores externos pueden modular la percepción del estrés en el contexto del TEA.

La variabilidad en las respuestas es evidente, ya que algunos, como la Entrevistada 6, han aprendido a manejar el estrés, haciendo que la situación sea menos estresante en

comparación con otros días. la Entrevistada 7 observa una reducción del estrés a medida que su hijo crece y supera etapas, indicando una perspectiva temporal y evolutiva del impacto del TEA en la dinámica familiar. Este comenta:

El estrés fue reduciendo a medida que mi hijo creció y superó etapas, ahora es más independiente y si bien está bajo mi mirada todo el tiempo, solo son ocasionales las situaciones que me estresan de su diagnóstico (Entrevistada 7).

Las respuestas de la Entrevistada 8 sugieren una fluctuación en la intensidad del estrés, dependiendo de la consecución de objetivos. Este enfoque basado en logros revela cómo eventos específicos pueden modular la percepción del estrés en el día a día.

La variedad en las respuestas las Entrevistadas 9, 10, 11, y 12, destaca la subjetividad del estrés, evidenciando que la intensidad puede variar entre los cuidadores. Estas respuestas reflejan la complejidad de la experiencia del estrés en el contexto del TEA en Misiones, donde factores individuales y situacionales influyen en la percepción de los cuidadores.

Estrategias o Acciones para hacer Frente al Estrés

Las madres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Misiones emplean una variedad de estrategias para hacer frente al estrés asociado con su rol. la Entrevistada 1 destaca la lectura de la biblia y la práctica de ejercicio físico como métodos para enfrentar el estrés, sugiriendo una combinación de recursos espirituales y físicos.

La Entrevistada 3, inicialmente centrado en la búsqueda de información sobre el TEA. Este cambio en las estrategias sugiere una adaptación a lo largo del tiempo en la elección de métodos de afrontamiento. Este menciona:

Al principio busque mucha información para poder entenderlo y así ayudarlo, la ayuda de sus terapeutas. ahora cuando estoy estresada busco alguna serie para ver o escucho música que me relaje (Entrevistada 3).

La escritura emerge como una estrategia común, utilizada por la Entrevistada 4 y la Entrevistada 10. Esta convergencia destaca la expresión creativa como una vía para canalizar el estrés. Describen los participantes:

La escritura mediante poesías o cuentos infantiles (Entrevistada 4).

Realizo ejercicio de manera regular y practico la escritura (Entrevistada 10).

La conexión emocional con el hijo, mencionada por la Entrevistada 5, refleja una estrategia basada en el pensamiento positivo y el enfoque en el bienestar del hijo como motivación para controlar el estrés.

Trato de la manera que puedo controlarme, que el estrés no se apodere de mí, pienso en mi hijo que me necesita bien, para el tengo que ser de porcelana, siempre bien (Entrevistada 5).

La Entrevistada 6 utiliza el tiempo para actividades individuales como "un cable a tierra", subrayando la importancia de la autonomía y el autocuidado.

La participación en actividades recreativas compartidas con el hijo, mencionada por la Entrevistada 7, revela la importancia de fortalecer la relación a través de experiencias positivas.

Hago actividades recreativas, con mi hijo. Salimos, miramos películas, viajamos cuando podemos (Vivimos solos los dos) (Entrevistada 7).

La búsqueda de ayuda profesional a través de la terapia es resaltada por la Entrevistada 8. Se destacan estrategias de diversos enfoques terapéuticos y de auto cuidado conforme señalan los participantes (Entrevistada 9, 11 y 12).

Participo en actividades deportivas y empleo técnicas de relajación (Entrevistada 9).

Participo en actividades artísticas y practico el mindfulness (Entrevistada 11).

Participo en actividades deportivas y asisto a eventos culturales. (Entrevistada 12).

En conjunto, este análisis evidencia la variedad de estrategias utilizadas por los cuidadores, destacando la importancia de enfoques holísticos y personalizados para gestionar el estrés asociado con el cuidado de adolescentes con TEA en Misiones.

Recursos Externos para Afrontar el Estrés Relacionado con la Crianza

Las madres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Misiones revelan diferentes enfoques al buscar apoyo o recursos externos para enfrentar el estrés asociado con la crianza de sus hijos.

Mientras la Entrevistada 1 indica no haber buscado apoyo externo, la Entrevistada 2 destaca la asistencia psicológica como una estrategia efectiva para afrontar el estrés. Este contraste inicial refleja la variabilidad en la disposición de los cuidadores para buscar ayuda profesional.

La Entrevistada 3 participa activamente en un grupo de padres TEA, además de recibir recursos de los terapeutas de su hijo. Esta combinación de apoyo grupal y orientación profesional ilustra una estrategia integral que aborda tanto la conexión con otros cuidadores como la asesoría especializada. Menciona el participante:

Estoy en un grupo de padres TEA, tengo a las terapistas de él que me dan recursos para enfrentar cada desafío (Entrevistada 3).

En el caso de la Entrevistada 5, la resistencia inicial se transforma en la búsqueda de ayuda de una psicóloga de familia después de años de lidiar con el estrés. La percepción de la

necesidad de compartir las preocupaciones con un profesional sugiere una evolución en la comprensión de la importancia del apoyo externo. Esta menciona:

Luego de años Y con miedo a no levantarme más de la cama, recurrí a una psicóloga de familia, a la larga hace falta sentarse y contarle a un profesional lo que te aqueja y aceptar la ayuda.

En un enfoque más único, la Entrevistada 6 opta por convertirse en terapeuta holística como respuesta al estrés. Esta estrategia autodidacta revela una búsqueda activa de respuestas y herramientas más allá de las tradicionales opciones de apoyo.

La Entrevistada 7, en respuesta al diagnóstico, recurrió a consultas con una psicóloga, resaltando la importancia de la intervención profesional en momentos críticos. Destaca la entrevistada:

Cuando tuvimos un diagnóstico si, fui a consultas con una psicóloga por unos años (Entrevistada 7).

La Entrevistada 8 combina terapia con salidas con amigas, demostrando una diversidad de enfoques para el apoyo emocional y social. Mientras tanto, la Entrevistada 9 destaca la relevancia de la conexión con otros cuidadores y la adquisición de herramientas prácticas.

Sí, formo parte de un grupo de padres y asisto a talleres de apoyo (Entrevistada 9).

Finalmente, tanto la Entrevistada 10 como la Entrevistada 12 han buscado terapia individual y familiar, respectivamente, subrayando la importancia de la terapia en la gestión del estrés familiar.

Sí, he buscado terapia individual para manejar el estrés (Entrevistada 10).

Sí, formo parte de un grupo de padres y he buscado terapia familiar (Entrevistada 12).

En conjunto, estos relatos proporcionan una visión rica y variada de cómo las cuidadoras en Misiones buscan apoyo externo, evidenciando la diversidad de estrategias y la importancia de considerar diferentes enfoques para afrontar el estrés asociado con la crianza de adolescentes con TEA.

Eficacia de Estrategias de Afrontamiento que se han Utilizado para Lidar con el Estrés

Las madres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Misiones expresan percepciones diversas sobre la eficacia de las estrategias de afrontamiento empleadas para manejar el estrés asociado con su papel de cuidador.

La Entrevistada 1 y la Entrevistada 2 consideran sus estrategias como muy efectivas y efectivas, respectivamente, señalando una confianza general en la utilidad de las tácticas adoptadas.

La Entrevistada 4 destaca la sorprendente eficacia de la escritura como una estrategia de afrontamiento, resaltando la capacidad de esta actividad para proporcionar alivio y claridad.

La Entrevistada 5 sostiene que su enfoque constante de mantener la calma, pensar en la necesidad de su hijo y tomarse un tiempo para sí mismo siempre ha funcionado. Esta persistencia sugiere una estrategia arraigada y exitosa.

Las Entrevistadas 6 y 7 afirman la eficacia de sus estrategias sin entrar en detalles específicos, indicando una percepción general de éxito en el afrontamiento del estrés.

La Entrevistada 8 encuentra que la mayoría de las veces sus estrategias son efectivas, especialmente al desviar el enfoque de atención de su hijo.

Las Entrevistadas 9, 10, 11 y 12 reconocen la eficacia de las estrategias utilizadas, aunque algunos mencionan la necesidad de tiempo o ajustes en ciertos momentos. Esta variabilidad refleja la complejidad del proceso de afrontamiento y la importancia de la flexibilidad en la aplicación de estrategias.

En conjunto, estas respuestas destacan la diversidad de estrategias utilizadas por los cuidadores, subrayando la importancia de la adaptabilidad y la persistencia en la gestión del estrés asociado con la crianza de adolescentes con TEA en Misiones.

Situaciones que han Influido en la Elección de Estrategias de Afrontamiento

Las madres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Misiones enfrentan diversos desafíos que influyen en la elección de sus estrategias de afrontamiento para manejar el estrés asociado con su papel de cuidador.

La Entrevistada 1 destaca la necesidad interior de buscar la verdad como el factor principal que influye en su elección de estrategias. Esta motivación personal sugiere un impulso interno hacia la comprensión y la verdad como guía en su proceso de afrontamiento.

La Entrevistada 2 menciona la escasez de tiempo y recursos económicos como factores determinantes en sus elecciones. Estos desafíos prácticos sugieren la adaptación de estrategias a las limitaciones materiales y temporales, reflejando una realidad común entre los cuidadores.

La Entrevistada 3 destaca la importancia de mantener la calma para poder ayudar a su hijo y reconoce el trabajo en equipo con familia, terapeutas y la escuela. Esta percepción de

apoyo y colaboración influye en su elección de estrategias, destacando la importancia de un enfoque integral.

Probé varias estrategias: la de meditación ... medianamente efectiva, la de respiración y contar hasta 10 fue bastante efectiva, escuchar música de mi agrado muy efectiva, ver una serie ayuda a desconectarme un rato y relajarme (Entrevistada 3).

La Entrevistada 4 revela que la falta de asistencia externa para el cuidado de su hijo influye en su elección de escribir como estrategia de afrontamiento. La escritura se presenta como una opción práctica y económica que se alinea con su situación específica.

La Entrevistada 5, enfrentándose a la soledad como cuidadora constante, señala la limitación de tiempo y la frustración por la falta de oportunidades para estudiar o trabajar debido a la falta de apoyo. Estos factores influyen en su capacidad para elegir estrategias que se ajusten a su realidad. Esta comenta:

En mi caso estoy todo el tiempo sola con él...entonces a la larga es cansador, pero lo llevo bien... Lo que sí .no tengo tiempo de estudiar/trabajar. porque tampoco tengo con quien dejarlo, eso es frustrante a veces (Entrevistada 5).

La Entrevistada 6 busca momentos para sí mismo al buscar algo que le apasiona, evidenciando la importancia de encontrar equilibrio y satisfacción personal en medio de las responsabilidades de cuidado.

La Entrevistada 7 destaca la falta de tiempo y los costos asociados como los factores más influyentes en sus elecciones, sacrificando actividades personales como el gimnasio para priorizar las necesidades de su hijo.

Las Entrevistadas 9, 10 y 12 señalan la falta de comprensión en la comunidad y la escuela sobre el TEA como factores que influyen en sus estrategias de afrontamiento. Esta

falta de apoyo y entendimiento externo impacta en sus elecciones y destaca la importancia de la sensibilización y el respaldo educativo.

La falta de comprensión en la comunidad acerca del TEA influye en la elección de mis estrategias de afrontamiento (Entrevistada 9).

La falta de respaldo educativo y la presión social influyen en la elección de mis estrategias de afrontamiento (Entrevistada 10).

La falta de comprensión en la escuela acerca del TEA y la falta de tiempo influyen en la elección de mis estrategias de afrontamiento (Entrevistada 12).

Discusión

El estudio sobre estrategias de afrontamiento de madres de adolescentes con TEA, esta investigación evidenció que las participantes enfrentan una amplia gama de situaciones estresantes en su vida diaria, desde la preocupación por el futuro de sus hijos hasta la carga emocional y física asociada con el cuidado constante. Las cuidadoras experimentan síntomas físicos y emocionales relacionados con el estrés, como fatiga, ira, angustia y llanto.

Respecto a las estrategias de afrontamiento, se encontró una diversidad de enfoques utilizados, desde actividades físicas hasta métodos creativos como la escritura y la expresión artística. La búsqueda de apoyo externo también fue destacada como una estrategia importante. Estos resultados son fundamentales para comprender la experiencia de cuidadores y su manejo del estrés parental en el contexto del TEA.

Si se considera que este estudio alcanza a su objetivo general al presentar informaciones relevantes a partir de los resultados descritos pelas participantes. Se observa una diversidad de enfoques en línea con las investigaciones de Domínguez (2018) y Zapata Rogel (2021). Ambos autores resaltan la importancia de buscar apoyo externo, como la asistencia psicológica y la participación en grupos de apoyo, como estrategias clave para enfrentar el estrés parental. Esta coincidencia entre la teoría y los resultados refuerza la idea de que la búsqueda de apoyo es una estrategia comúnmente utilizada y efectiva para los cuidadores.

Sin embargo, también se encuentran discrepancias en relación con las estrategias más efectivas para reducir el estrés parental. Mientras que la teoría sugiere que las estrategias que implican una combinación de enfoques físicos, emocionales y creativos son las más efectivas (Domínguez, 2018; Rossi Páez, 2022), los resultados muestran una variedad de estrategias utilizadas por las cuidadoras, sin una clara predominancia de un tipo específico de estrategia.

Esto podría indicar que la efectividad de las estrategias de afrontamiento puede variar según el contexto y las características individuales de cada cuidador.

En relación con los factores que influyen en las elecciones de estrategias de afrontamiento, se identifican similitudes con la teoría de Guevara y González (2012), quienes mencionan la falta de apoyo externo como un desafío para los familiares. Esta falta de apoyo se refleja en los resultados, donde se destaca la importancia de la búsqueda de apoyo externo como una estrategia clave para hacer frente al estrés parental. No obstante, también se observan discrepancias, ya que la teoría de Guevara y González (2012) no aborda específicamente la falta de tiempo y recursos económicos como factores influyentes, a diferencia de lo encontrado en los resultados.

En cuanto a las dimensiones del estrés parental, se encuentran similitudes con la teoría de Baldeón Bermúdez y Rodríguez Tello (2022), quienes mencionan la preocupación por el futuro de los hijos como una fuente importante de estrés para las cuidadoras. Esta similitud refuerza la idea de que la preocupación por el futuro de los adolescentes con TEA es una dimensión significativa del estrés parental. Sin embargo, también se encuentran discrepancias en relación con otras dimensiones del estrés parental, como la carga emocional y física asociada con el cuidado constante, que no son abordadas de manera explícita en la teoría citada.

Por último, aunque no fue un objetivo específico de este trabajo, se ha identificado un fenómeno importante en el campo de la discapacidad: la feminización del cuidado. Este hallazgo emerge como un aspecto significativo que merece atención y reflexión adicional, una vez que no solo tiene un impacto en la vida cotidiana de las mujeres, sino que también puede influir en su participación en el ámbito laboral, en su salud física y mental, y en la dinámica familiar y comunitaria en general.

Aportes y Contribuciones

Después de analizar exhaustivamente los resultados obtenidos en este estudio, se pueden extraer varias conclusiones significativas que arrojan luz sobre la experiencia de los cuidadores de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la localidad de Misiones.

Se evidenció que los cuidadores enfrentan una amplia gama de situaciones estresantes en su vida diaria. Desde la preocupación por el futuro de sus hijos hasta la carga emocional y física asociada con el cuidado constante, estas situaciones generadoras de estrés impactan profundamente en la vida de los cuidadores.

Además, se observó que estos cuidadores experimentan una variedad de síntomas físicos y emocionales relacionados con el estrés. La fatiga, la ira, la angustia y el llanto emergieron como manifestaciones comunes de este estrés, lo que sugiere una carga significativa para los cuidadores en su papel de cuidado.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, se encontró una diversidad de enfoques. Desde actividades físicas como el ejercicio hasta métodos más creativos como la escritura y la expresión artística, los cuidadores recurren a una variedad de técnicas para gestionar el estrés asociado con su papel.

Por otro lado, se pudo identificar que la búsqueda de apoyo externo es una estrategia importante para muchos cuidadores. La asistencia psicológica, la participación en grupos de apoyo y la terapia individual y familiar fueron recursos clave utilizados por los cuidadores para hacer frente al estrés.

Si se consideran los objetivos específicos propuestos en la investigación, se pudo identificar claramente las diversas dimensiones del estrés parental que se manifiestan en las

familias voluntarias que participaron en la investigación. Desde la preocupación por el futuro de los adolescentes con TEA hasta la carga emocional y física asociada con el cuidado diario, los cuidadores enfrentan una serie de desafíos que generan estrés en su vida cotidiana.

En cuanto a las formas de afrontamiento del estrés parental, se observó una amplia variedad de estrategias utilizadas por los cuidadores. Desde métodos más tradicionales como la práctica de ejercicio físico y la participación en actividades recreativas hasta enfoques más creativos como la expresión artística y la escritura, los cuidadores recurren a una variedad de técnicas para hacer frente al estrés asociado con su papel de cuidadores.

Asimismo, se pudo establecer una relación entre las manifestaciones de estrés parental y las formas de afrontamiento utilizadas. Aquellos cuidadores que experimentaron mayores niveles de estrés tendieron a utilizar una combinación de estrategias de afrontamiento, mientras que aquellos con niveles de estrés más bajos a menudo se apoyaron en un conjunto más limitado de técnicas.

Es importante destacar que, si bien se observaron diferencias individuales en la eficacia de las estrategias de afrontamiento, en general se encontró que las estrategias que implicaban una combinación de enfoques físicos, emocionales y creativos eran las más efectivas para reducir el estrés parental.

Además, se identificaron varios factores que influyen en las elecciones de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores. La falta de tiempo y recursos económicos, así como la falta de apoyo externo, surgieron como algunos de los principales desafíos que enfrentan los cuidadores al tratar de hacer frente al estrés parental.

Este estudio ha proporcionado una comprensión más profunda de las experiencias de estrés parental en las familias de adolescentes con TEA, así como de las estrategias utilizadas

para hacer frente a este estrés. Estos hallazgos son fundamentales para informar futuras intervenciones y políticas destinadas a apoyar a los cuidadores en su importante labor y mejorar su bienestar y calidad de vida.

Ahora bien, el presente estudio ofrece una serie de aportes y contribuciones significativas tanto a nivel académico como práctico en el ámbito del cuidado de adolescentes con TEA en la localidad de Misiones.

En primer lugar, los hallazgos de esta investigación proporcionan una comprensión más profunda de las dimensiones de estrés parental y las formas de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras de adolescentes con TEA. Esta información es crucial para los profesionales de la salud y la educación que trabajan con estas familias, ya que les permite diseñar intervenciones y programas de apoyo más efectivos y adaptados a las necesidades específicas de este grupo.

Además, este estudio contribuye al cuerpo de conocimientos existentes sobre el estrés en las familias de adolescentes con TEA al identificar situaciones específicas que generan estrés y los síntomas físicos y emocionales relacionados con el estrés que experimentan los cuidadores. Esta comprensión más completa de los factores estresantes y los efectos del estrés en la vida de los cuidadores es fundamental para desarrollar estrategias de intervención más eficaces.

Otro aporte importante de este estudio radica en la identificación de los recursos externos utilizados por las cuidadoras para hacer frente al estrés relacionado con la crianza de adolescentes con TEA. Al destacar la importancia de la asistencia psicológica, los grupos de apoyo y la terapia individual y familiar, este estudio subraya la necesidad de promover y facilitar el acceso a estos recursos para los cuidadores en la comunidad.

Además, este estudio destaca la eficacia de diversas estrategias de afrontamiento utilizadas por las participantes, desde actividades físicas hasta expresiones creativas como la escritura y la música. Estos hallazgos pueden inspirar el desarrollo de programas de intervención que fomenten la adopción de estrategias de afrontamiento adaptativas y saludables entre los cuidadores de adolescentes con TEA.

Este estudio ofrece una contribución significativa al campo del cuidado de adolescentes con TEA al proporcionar una comprensión más profunda de las dimensiones de estrés parental, las formas de afrontamiento utilizadas por los cuidadores y los recursos externos disponibles para hacer frente al estrés. Estos hallazgos tienen importantes implicaciones para el desarrollo de intervenciones y programas de apoyo destinados a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las familias de adolescentes con TEA en Misiones y más allá.

Limitaciones de la Investigación

A pesar de los aportes significativos de este estudio, es importante reconocer y abordar varias limitaciones que podrían haber afectado los resultados y la interpretación de los hallazgos. Una limitación importante es la naturaleza auto informada de los datos recopilados a través de las entrevistas. Dado que las participantes proporcionaron información sobre sus propias experiencias y percepciones, existe la posibilidad de sesgo de respuesta y falta de objetividad en los datos.

Otra limitación es la falta de control sobre los factores externos que podrían haber influido en las respuestas de las participantes. Por ejemplo, las cuidadoras pueden haber experimentado eventos estresantes adicionales durante el período de estudio que podrían haber afectado su percepción del estrés y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

Además, es importante reconocer que este estudio se centró específicamente en el estrés parental y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras de adolescentes con TEA. Sin embargo, existen otros factores que podrían influir en el bienestar de este grupo y en la calidad de vida de sus hijos, como el acceso a servicios de salud mental, el apoyo social y las condiciones socioeconómicas. Se resalta la falta de información de los padres, lo que impide una comprensión más profunda del tema expuesto.

Por lo tanto, futuras investigaciones podrían considerar la inclusión de estos factores para obtener una imagen más completa de los desafíos y las necesidades de los cuidadores de adolescentes con TEA.

Propuesta de Intervención

A partir de los hallazgos obtenidos en el presente trabajo de grado, se propone una intervención integral desde la psicopedagogía dirigida a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores de adolescentes con TEA en la localidad de Misiones. Esta propuesta de intervención se fundamenta en la comprensión de las necesidades específicas de los cuidadores y en el reconocimiento de los desafíos que enfrentan en su vida diaria.

Se sugiere la implementación de programas de apoyo psicológico y emocional para los cuidadores de adolescentes con TEA. Estos programas podrían incluir sesiones de terapia individual y grupal, donde los cuidadores puedan expresar sus emociones, compartir experiencias y recibir orientación para manejar el estrés y la ansiedad asociados con su papel de cuidadores. La terapia podría centrarse en el desarrollo de estrategias de afrontamiento efectivas y en la promoción del autocuidado.

Además, se propone la creación de redes de apoyo comunitario para los cuidadores de adolescentes con TEA. Estas redes podrían incluir grupos de padres/madres y familias en general que se reúnan regularmente para compartir recursos, información y experiencias relacionadas con el cuidado de adolescentes con TEA. Las redes de apoyo también podrían facilitar el acceso a servicios y recursos locales, como grupos de juego inclusivos, servicios de respiro y programas de capacitación para cuidadores.

Se propone además un proceso de educación y sensibilización sobre el TEA en la comunidad. Se sugiere la implementación de programas de capacitación dirigidos a profesionales de la salud, educadores, empleadores y otros miembros de la comunidad para aumentar la comprensión y el apoyo hacia las personas con TEA y sus familias. Estos programas podrían incluir información sobre las características del TEA, estrategias de inclusión y apoyo, y cómo interactuar de manera efectiva con personas con TEA.

Se propone el desarrollo de programas de formación y capacitación para los propios adolescentes con TEA. Estos programas podrían centrarse en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y de autocuidado, con el objetivo de promover su autonomía e independencia. Los cuidadores podrían participar en estas actividades para apoyar y reforzar el aprendizaje de los adolescentes en el hogar.

Por último, se sugiere la implementación de servicios de orientación y asesoramiento familiar para los cuidadores de adolescentes con TEA. Estos servicios podrían proporcionar información y apoyo en áreas específicas, como la planificación del futuro, la navegación de sistemas de servicios y la resolución de problemas familiares. Los cuidadores podrían acceder a estos servicios de forma individualizada según sus necesidades y circunstancias específicas.

Esta propuesta de intervención presentada busca abordar las necesidades y desafíos identificados en el estudio, con el objetivo de mejorar el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores de adolescentes con TEA en la localidad de Misiones. Esta intervención integral desde la psicopedagogía tiene como objetivo principal proporcionar apoyo emocional, social y educativo a los cuidadores, fortaleciendo así su capacidad para enfrentar los desafíos asociados con el cuidado de un adolescente con TEA.

Referencias

- Baldeón Bermúdez, R., y Rodríguez Tello, D. (2022). Estrés parental y afrontamiento psicológico en cuidadores de personas con trastorno del espectro autista. (Tesis de pregrado). Obtenido de Repositorio Digital Universidad de Chimborazo: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/8661>
- Cuesta Gómez, J. L., de la Fuente Anuncibay, R., Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C., Plaza Sanz, M., y González Bernal, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 33-43. Recuperado el 15 de septiembre de 2023, de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349853537003.pdf>
- Cuesta, J. L., Manzone L. (2018). Adaptación argentina de la guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que apoyan a personas con trastornos del espectro autista. *Arch Argent Pediatr*, 116 (2), 257-266.
- Cuesta, J. L., Vidriales Fernández, R., Carvajal Molina, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Rev Neurol*; (62), 9-33.
- Domínguez, S. (2018). Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Conducta Científica*, 1(1), 33-42. Recuperado a partir de <https://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/15>
- Fernández Suárez, M. P., y Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682.
- González O'meara, M., Matínez Celis, C., y Rogríguez Moncaleano, M. (2021). Experiencias de familias y crianza de niños con autismo en tiempos de COVID-19. Trabajo de grado, Bogotá. Recuperado el 15 de septiembre de 2023, de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/55319/Experiencias%20de%20familias%20y%20crianza%20de%20ni%C3%B1os%20con%20autismo%20en%20tiempos%20de%20COVID-19.pdf?sequence=1>
- González, M., Martínez, C; Rodríguez, M. (2021). Experiencias de familias y crianza de niños con autismo en tiempos de COVID-19. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.

- Goycolea, W. (2020). Políticas y tratamientos del autismo. Estatuto del sujeto autista como sujeto de derecho, protección y persona con padecimiento. *Revista de psicología*, 20(1), 130–149. doi: 10.24215/2422572Xe046.
- Guevara, Y., González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023.
- Hernández Banhout, P. (2008). Impacto psicosocial en familias con hijos con autismo. *Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Tesis de grado académico, Santiago. Recuperado el septiembre de 16 de 2023, de <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/884/TTRASO%20240.pdf?sequence=1>
- Hernández, R; Fernández, C; y Baptista, M. (2006). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL.
- Lopez Sanchez, A. J., y Ushiñahua Lopez, L. N. (2022). Estrés parental y apoyo social percibido en padres de familia de hijos con trastorno del espectro autista en Lima, Perú.
- Manjarrés, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Manjarrés, D.; Hederich, C. (2019). Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista latinoamericana de psicología*, 50(3), 187-200.
- Martínez, M; Cuesta Gómez, J. (2016). *Todo sobre el Autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) Guía Completa Basada en la Ciencia y en la Experiencia* (pp., 25-50). Altaria.
- Martínez, M.; Bilbao, M., Cruz, A. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Martos, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, (42), 110.
- Nieto Olazabal, C., y Zeballos Flores, R. (2022). Expectativas de las madres respecto al proyecto de vida de sus hijos con trastorno del espectro autista. Tesis de grado, Universidad de Lima, Lima. Recuperado el septiembre de 15 de 2023, de https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/16043/Nieto-Olazabal_Zevallos-Flores_Expectativas-Madres-Proyecto.pdf?sequence=1
- O'Brien, S. (2016). Families of adolescents with autism: Facing the future. *Journal of pediatric nursing*, 31(2), 204-213.

- Peralta, F., Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pineda Gonzales, D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Ramírez García, L. (2022). Repositorio Institucional de la Universidad Católica de Pereira. Obtenido de Abordaje del estrés parental y trastorno del espectro autista en adolescentes: una revisión de alcance: <https://repositorio.ucp.edu.co/handle/10785/9476?locale=es>
- Ramírez, O., Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *DIALOGICA*, 10(1), 66-93.
- Reynoso, C.; Rangel, M.; y Mengar M. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 55(2), 214-22.
- Rivera Machuca, R.; Leiva Torres, J. (2021). Resiliencia y Estrés Parental en padres de niños y adolescentes con autismo de un centro terapéutico de Lima, 2021. . Tesis de grado, Universidad Cesar Vallejo, Lima, Perú.
- Rodríguez Leon, I., Arias Benavides, A., y Jabalera Terry, D. (2021). La orientación familiar en el manejo de adolescente con autismo. *Educación e Inclusión. Aportes prácticos e Innovación de Iberoamérica* (págs. 491-502). Editorial Universo Sur. Recuperado el 15 de septiembre de 2023, de <https://nube.ucf.edu.cu/index.php/s/HqxAdtJFCPAKJk4>
- Roldán-Bazurto, M., y Díaz-Macías, T. (2021). Afrontamiento al estrés por teletrabajo en docentes de la Unidad Educativa Emilio Bowen Roggiero. *Revista científica Dominio de las Ciencias*, 7(1), 133-146. Recuperado el 14 de septiembre de 2023, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8385884>
- Roldán-Bazurto, M., y Díaz-Macías, T. (2021). Afrontamiento al estrés por teletrabajo en docentes de la Unidad Educativa Emilio Bowen Roggiero. *Revista científica Dominio de las Ciencias*, 7(1), 133-146. Recuperado el 14 de septiembre de 2023, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8385884>
- Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., y Barbancho, M. Á. (2021, February). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. In *Anales de pediatría* (Vol. 94, No. 2, pp. 99-106). Elsevier Doyma.

- Rossi Páez, A. (2022). Estrategias de afrontamiento y estrés parental en autismo. Tesis, Universidad Abierta Interamericana. Recuperado el 15 de septiembre de 2023, de <https://dspaceapi.uai.edu.ar/server/api/core/bitstreams/a2bd4350-a4f9-402a-9fa2-4eb66e4ca6b8/content>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 31(2), 141–147.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231–237.
- O'Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K., & Noens, I. (2020). Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problem Behaviour. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(2), 386–401. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04219-2>
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14.
- Folkman, S. (2020). Stress: appraisal and coping. In *Encyclopedia of behavioral medicine* (pp. 2177-2179). Cham: Springer International Publishing.
- Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G., & Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 425–434. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>
- Rodríguez, Á. P. A., Hernández, L. A. R., & Caicedo, M. M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista| Coping Strategies and Socio-demographic Characteristics in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders| Stratégies de copin. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126.

- Gómez Cruz, L. M. (2019). Estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la “Asociación de padres y amigos de personas con autismo–ASPAU” del distrito de San Miguel.
- Salvadó, B., Palau Baduell, M., Clofent Torrentó, M., Montero Camacho, M., y Hernández Latorre, M. N. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 54(S01), 63.
- Siman-Tov, A.; Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–90. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Zapata Rogel, F. A. (2021). Sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Anexos

Anexo I: Instrumentos de Recolección de Datos

Modelo de entrevistas

A continuación, se presenta un cuestionario autoadministrado que consta de 4 preguntas por cada uno de los objetivos de investigación, seguido de 3 preguntas cerradas sociodemográficas:

Preguntas Sociodemográficas:

Edad:

Género (auto se percibe):

Nivel académico (Especificar el nivel de educación alcanzado):

Preguntas de Investigación:

Cuéntenos sobre las situaciones específicas que generan estrés en su rol como cuidador de un adolescente con TEA.

¿Cómo experimenta usted el estrés en su vida cotidiana como padre o madre, representante o responsable cuidador de un adolescente con TEA?

¿Qué síntomas o manifestaciones físicas o emocionales relacionadas con el estrés de ser un cuidador o cuidadora ha experimentado en el contexto familiar?

¿Qué estrategias o acciones ha empleado para hacer frente al estrés que experimenta como cuidador de un adolescente con TEA?

¿Ha buscado apoyo o recursos externos para afrontar el estrés relacionado con la crianza de su adolescente con TEA? En caso afirmativo, ¿cuáles?

¿Cómo percibe la eficacia de las estrategias de afrontamiento que ha utilizado para lidiar con el estrés que genera su papel de cuidador de un adolescente con TEA?

¿Podría describir brevemente su estrategia de afrontamiento para lidiar con el estrés relacionado con la crianza de su adolescente con TEA?

¿Cuáles son las situaciones o factores que han influido en la elección de sus estrategias de afrontamiento?

¿Cómo describiría la relación entre las manifestaciones de estrés que experimenta y las estrategias de afrontamiento que ha empleado?

Anexo II: Matriz de Resultados

Cuéntenos sobre las situaciones específicas que generan estrés en su rol como cuidador de un adolescente con TEA.	
Entrevistada 1	El sacarle alguna pantalla
Entrevistada 2	Mi mayor preocupación sería el futuro de mi hijo, es decir que el pueda ser una persona con autovalía e independiente el día de mañana.
Entrevistada 3	me genera estrés que no sepa como tratar a los demás, cree que esta hablando amablemente pero lo hace de forma cortante y sin filtro. le cuesta muchísimo la parte social.
Entrevistada 4	Gritos y golpes lo más estresante
Entrevistada 5	En mi caso genera mucho estrés cuando tenemos días de crisis, son días largos agotadores.
Entrevistada 6	Rigidez aislamiento
Entrevistada 7	Me preocupa confundir actitudes adolescentes con las de su diagnóstico. Cuando se encierra en su dormitorio solo. O no se interesa por hablar, no responde mis preguntas.
Entrevistada 8	En ocasiones es un poco frustrante ya que vez que mi hijo no quiere asistir a sus terapias y pasa mucho tiempo encerrado en la casa
Entrevistada 9	Experimento estrés debido a la resistencia al cambio de mi hijo, especialmente cuando se enfrenta a nuevas situaciones.
Entrevistada 10	Las complicaciones en el aprendizaje de mi hijo generan estrés, especialmente durante las tareas escolares.
Entrevistada 11	La carencia de autonomía de mi hijo me ocasiona estrés, ya que deseo que sea independiente en la medida de lo posible.
Entrevistada 12	Las dificultades en la socialización de mi hijo generan estrés, especialmente en eventos sociales.
¿Qué síntomas o manifestaciones físicas o emocionales relacionadas con el estrés de ser un cuidador o cuidadora ha experimentado en el contexto familiar?	

Entrevistada 1	Fatiga. Ira
Entrevistada 2	Angustia.
Entrevistada 3	antes del diagnostico sufría de angustia, estrés. ahora tengo problemas para dormir y presión alta por nervios controlada por mi doctora de cabecera cuando estoy estresada escucho música relajante y me ayuda
Entrevistada 4	Hinchazón, agotamiento- cansancio, insomnio, nervios
Entrevistada 5	En mi caso... Tanto estrés me trajo problemas de salud, ansiedad, por momentos te deprimís , problemas intestinales por los nervios.
Entrevistada 6	Enojos
Entrevistada 7	Angustia, llanto
Entrevistada 8	Llanto, desorientación
Entrevistada 9	Experimento fatiga y dolores de cabeza.
Entrevistada 10	Sufro de dolores de cabeza, fatiga y ansiedad.
Entrevistada 11	Padezco dolor de espalda, agotamiento físico y preocupación constante.
Entrevistada 12	Experimento tensión muscular, irritabilidad e insomnio.
¿Cómo experimenta usted el estrés en su vida cotidiana como padre o madre, representante o responsable cuidador de un adolescente con TEA? (ejemplo. muy estresante., medianamente). Explique	
Entrevistada 1	Cansancio.
Entrevistada 2	En situaciones muy estresantes, Trato de llevar todo lo más tranquilo que se pueda llevar, vivir constantemente en situaciones muy estresantes traen consecuencias a futuro que pueden complicar más la situación.
Entrevistada 3	en mi caso medianamente estresante ya que cuento con un equipo que nos apoya
Entrevistada 4	Muy estresante
Entrevistada 5	A parte de las crisis que pasa mi hijo también estresa mucho el alrededor, cómo juzgan y opinan sin respeto sin empatía
Entrevistada 6	He aprendido a manejar lo por lo cual ya no es muy estresante solo hay algunos días

Entrevistada 7	El estrés fue reduciendo a medida que mi hijo creció y superó etapas, ahora es más independiente y si bien está bajo mi mirada todo el tiempo, solo son ocasionales las situaciones que me estresan de su diagnóstico.
Entrevistada 8	Es variable en ocasiones muy estresantes y a veces medianamente estresantes cuando se llegan a concretar algunos objetivos
Entrevistada 9	La situación es medianamente estresante.
Entrevistada 10	La situación es muy estresante.
Entrevistada 11	La situación es medianamente estresante.
Entrevistada 12	La situación es muy estresante.
¿Qué estrategias o acciones ha empleado para hacer frente al estrés que experimenta como cuidador de un adolescente con TEA?. Explique	
Entrevistada 1	Leer la biblia. Hacer ejercicio.
Entrevistada 2	Asisto a terapia personal, hago alguna actividad recreativa. (Caminata, bicicleta, talleres, etc). Lo que esté a mi alcance
Entrevistada 3	al principio busque mucha información para poder entenderlo y así ayudarlo, la ayuda de sus terapeutas. ahora cuando estoy estresada busco alguna serie para ver o escucho música que me relaje
Entrevistada 4	La escritura mediante poesías o cuentos infantiles
Entrevistada 5	Trato de la manera que puedo controlarme, que el estrés no se apodere de mi , pienso en mi hijo que me necesita bien , para el tengo que ser de porcelana, siempre bien
Entrevistada 6	Cada padre tiene sus días para sus actividades como un cable a tierra
Entrevistada 7	Hago actividades recreativas, con mi hijo. Salimos, miramos películas, viajamos cuando podemos. (Vivimos solos los dos)
Entrevistada 8	Asisto a terapia
Entrevistada 9	Participo en actividades deportivas y empleo técnicas de relajación.
Entrevistada 10	Realizo ejercicio de manera regular y practico la escritura.
Entrevistada 11	Participo en actividades artísticas y practico el mindfulness.

Entrevistada 12	Participo en actividades deportivas y asisto a eventos culturales.
¿Ha buscado apoyo o recursos externos para afrontar el estrés relacionado con la crianza de su adolescente con TEA? En caso afirmativo, ¿cuáles? (terapia, grupos de ayuda)	
Entrevistada 1	No
Entrevistada 2	Si, asistencia psicológica
Entrevistada 3	estoy en un grupo de padres TEA, tengo a las terapistas de él que me dan recursos para enfrentar cada desafío
Entrevistada 4	No
Entrevistada 5	Luego de años Y con miedo a no levantarme más de la cama , recurrí a una psicóloga de familia, a la larga hace falta sentarse y contarle a un profesional lo que te aqueja y aceptar la ayuda
Entrevistada 6	En realidad no pero me hice terapeuta holística buscando respuestas
Entrevistada 7	Cuando tuvimos un diagnóstico si, fui a consultas con una psicóloga por unos años.
Entrevistada 8	Terapia, salidas con amigas.
Entrevistada 9	Sí, formo parte de un grupo de padres y asisto a talleres de apoyo.
Entrevistada 10	Sí, he buscado terapia individual para manejar el estrés.
Entrevistada 11	Sí, he buscado respaldo en grupos de padres y en servicios psicológicos.
Entrevistada 12	Sí, formo parte de un grupo de padres y he buscado terapia familiar.
¿Cómo percibe la eficacia de las estrategias de afrontamiento que ha utilizado para lidiar con el estrés que genera su papel de cuidador de un adolescente con TEA? (ejemplo: con efectivas para lidiar con el estrés, no lo son)	
Entrevistada 1	Sí muy efectivas
Entrevistada 2	Son efectivas para lidiar con el estrés.
Entrevistada 3	probé varias estrategias: la de meditación ... medianamente efectiva, la de respiración y contar hasta 10 fue bastante efectiva, escuchar música de mi agrado muy efectiva, ver una serie ayuda a desconectarme un rato y relajarme
Entrevistada 4	Me sorprendió comenzar con la escritura fue de mucha ayuda

Entrevistada 5	Siempre me mantuve en la misma, tratar de mantener la calma, pensar que mi hijo me necesitas bien, tomarme un tiempito para mí , y luego seguir...funciona
Entrevistada 6	Son muy efectivas
Entrevistada 7	Son efectivas
Entrevistada 8	La mayoría de las veces es efectiva, me ayudar a sacar el foco de atención en mi hijo
Entrevistada 9	Las estrategias utilizadas resultan efectivas, aunque en ocasiones requieren tiempo para mostrar resultados.
Entrevistada 10	Las estrategias son efectivas, aunque a veces necesitan ajustes.
Entrevistada 11	Las estrategias son efectivas, aunque a veces requieren tiempo para mostrar resultados.
Entrevistada 12	Las estrategias son efectivas para manejar el estrés.
¿Cuáles son las situaciones o factores que han influido en la elección de sus estrategias de afrontamiento para lidiar con el estrés que genera su papel de cuidador de un adolescente con TEA? (ejemplo: poco tiempo, limitados recursos...)	
Entrevistada 1	Necesidad interior de buscar la verdad
Entrevistada 2	Los factores que influyen en mis casa son : El poco tiempo disponible y los pocos recursos (económico)
Entrevistada 3	Entendí que necesito estar en calma para poder ayudarlo a enfrentar cada situación y que no estoy sola, que trabajamos en equipo: familia, terapeutas y escuela
Entrevistada 4	No contar con nadie más que yo para su cuidado. Con la escritura no gasto y no salgo de casa por lo que puedo cuidar de mi hijo a la vez que hago algo que me gusta
Entrevistada 5	En mi caso estoy todo el tiempo sola con él...entonces a la larga es cansador, pero lo llevo bien... Lo que si ..no tengo tiempo de estudiar/trabajar.. porque tampoco tengo con quien dejarlo, eso es frustrante a veces
Entrevistada 6	Buscar algo que me apasiona para tener momentos para mí
Entrevistada 7	Lo que más influye es la falta de tiempo, luego el costo que ocasiona. En mi caso,

	preferí enviar a mi hijo a hacer natación y tuve que dejar de lado el gimnasio que era una manera de ayudar a mi estrés.
Entrevistada 8	Poco tiempo y limitados recursos
Entrevistada 9	La falta de comprensión en la comunidad acerca del TEA influye en la elección de mis estrategias de afrontamiento.
Entrevistada 10	La falta de respaldo educativo y la presión social influyen en la elección de mis estrategias de afrontamiento.
Entrevistada 11	La falta de comprensión en la comunidad acerca del TEA afecta la elección de mis estrategias de afrontamiento.
Entrevistada 12	La falta de comprensión en la escuela acerca del TEA y la falta de tiempo influyen en la elección de mis estrategias de afrontamiento.