

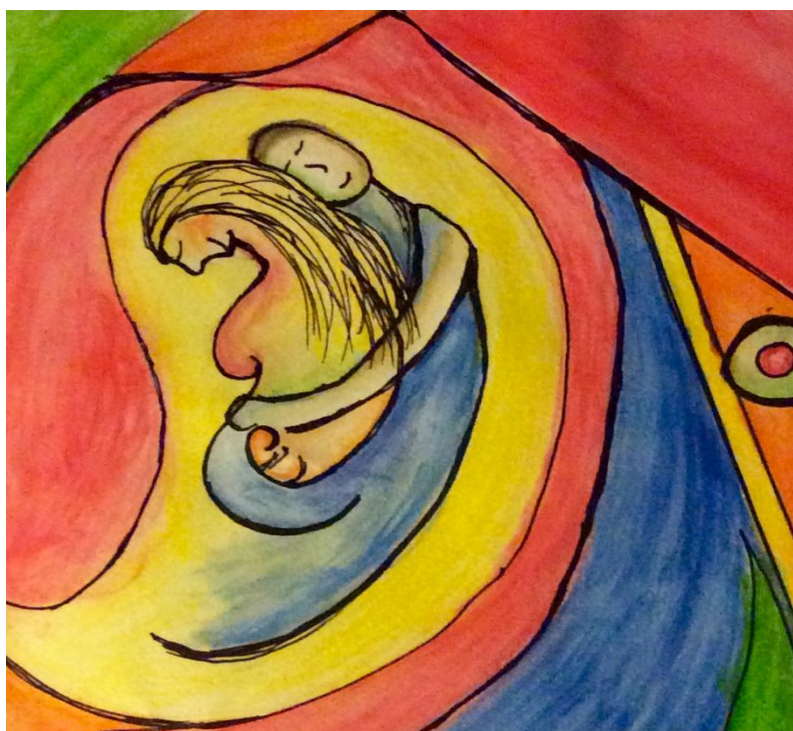


**Sentido de vida y apoyo social
en madres de personas con discapacidad**

Lic. Stephani Condado

Legajo 10.452

Directora Dra. María José Bagnato



Mayo 2020

ÍNDICE

CAPÍTULO 1	7
Introducción	7
CAPÍTULO 2	23
Estado del arte	23
2.1. Padres y madres de personas con discapacidad y de personas sin discapacidad.....	24
2.2. Estudios en madres	34
CAPÍTULO 3	50
Sentido de vida	50
3.1. El Sentido de vida según la Logoterapia de Viktor Frankl.....	50
3.1.1. Breve recorrido histórico acerca de las diversas concepciones que aportan al sentido del ser humano en el mundo.....	51
3.1.2 la visión de ser humano en Viktor Frankl.....	53
3.1.2.1 La ontología dimensional.....	54
3.1.3. El sentido de vida en Viktor Frankl	56
3.1.4. Pilares de la Logoterapia.	57
3.1.5 La visión de ser humano	65
CAPÍTULO 4	68
Apoyo social	69
4.1. Definiciones del apoyo social.....	71
4.2. Niveles de análisis del apoyo social.	75
4.3. El apoyo social y su vínculo con la salud	83
4.4 Apoyo Social y Discapacidad.....	85
CAPÍTULO 5	88
Madres	88

5.1 Vínculo madre e hijo-a.	89
5.2. La madre y la discapacidad en la sociedad	94
5.2.1. Prevalencia de la discapacidad en Uruguay.....	96
5.3. Aportes para pensar las madres de personas con síndrome de Down	98
5.4. Aportes para pensar en las madres de personas con TEA	108
5.5. La madre a partir de la discapacidad de su hijo-a.....	125
CAPÍTULO 6	130
Acerca de la investigación	130
6.1. Problema de investigación.....	131
6.2. Objetivo general.....	137
6.3. Objetivos específicos	137
6.4. Hipótesis	138
6.5. Metodología.....	138
6.5.1. Método.....	138
6.5.2. Diseño.....	141
6.5.3. Universo.....	145
6.5.4. Tipo de muestra.	145
6.5.5. Instrumentos.	147
7. Análisis de los datos.	151
CAPÍTULO 7	154
Resultados	154
7.1.1. Resultados de acuerdo a los objetivos.	155
7.1.2. Revisión de las hipótesis en función de los resultados.	168
CAPÍTULO 8	170
Discusión	170
8.2. Discusión de los resultados en función de los objetivos.....	176
8.2.2. Implicaciones prácticas y futuras líneas de investigación	188
CAPÍTULO 9	191

Referencias	191
ANEXOS	229
INFORMACIÓN ACERCA DEL ESTUDIO	230
CONDICIONES PARA PARTICIPAR	232
FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	234
CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.	236
PIL (Purpose-In-Life Test)	238
CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL (MOS).....	242

A mi hija Sofia

Agradecimientos

A mi hija Sofía por su existencia, por llenar mi vida de sentido y haberme dado la posibilidad de ser mamá.

A toda mi familia por el amor que me brindan, a mi esposo Sebastián, a mi hermana Carolina, particularmente a mi padre y en especial a Bety por su apoyo incondicional todos los días.

A mi amiga Analía, que sin ella no hubiese sido posible este trabajo, me abrió los brazos y me incorporó a su familia, me acogió durante la cursada del doctorado y me alienta a continuar trabajando en los resultados de esta investigación.

A Juliana por su paciencia, su dedicación y sus correcciones, una persona maravillosa con quien disfruto y aprendo en cada encuentro.

A mis amigas que durante años me escucharon.

Al sociólogo Ricardo Alberti que me orientó en los primeros momentos y me guió hacia mi directora de tesis la Dra. María José Bagnato, por su dedicación, sus palabras de aliento, su solidaridad y claridad para brindar sus conocimientos, por todo su apoyo.

A la Dra. María de los Ángeles Noblejas por su guía y apoyo.

Al Dr. Fabricio Choca, a Centro Dakini, a AUPPAI, a la Asociación Down del Uruguay, al Instituto Preescolar Federico Fröebel, al Centro de Educación Nuevo Aladín, quienes me acercaron a las madres. Y en especial a todas las madres que apoyaron esta investigación.

CAPÍTULO 1

Introducción

CAPÍTULO 1

Introducción

La discapacidad de un hijo-a genera enorme sufrimiento en toda la familia. Afrontar esta situación conforma un riesgo psíquico para todo el grupo familiar (Núñez, 2003).

La familia que tiene un hijo-a con discapacidad, a partir del momento de la sospecha y de la confirmación del diagnóstico, afronta una crisis que significa tanto la oportunidad de fortalecimiento y crecimiento como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus integrantes (Núñez, 2003).

Esta investigación pone en relieve la figura de la madre, ya que como considera Castellá (2007) el vínculo que funda la madre con su hijo-a es único y privilegiado desde el inicio de la vida intrauterina. Mas aún, que la diada madre e hijo-a, constituye la más intensa, entrañable, profunda y trascendente de todos los vínculos humanos. (Castellá, 2007)

Asimismo, analiza la relación entre el apoyo social (la percepción que la persona tiene acerca de los apoyos con los que cuenta) y el sentido de vida (encontrar sentido a la situación que atraviesa, valorar que su vida tiene sentido y que merece la pena vivirla) en madres de personas con discapacidad (Síndrome de Down y Trastorno de Espectro Autista) y madres de personas sin discapacidad. Y busca la relación entre ambas variables con el propósito de realizar una contribución teórica y empírica destinada a generar aportes que puedan ser tomados en intervenciones tendientes a ayudar a las madres a transitar de forma más saludable algunas de las situaciones que atraviesan.

De manera análoga, se busca la relación de aspectos sociales y noéticos, partiendo de una perspectiva centrada en la salud. Hay que mencionar, que se eligen ambas variables por ser

consideradas positivas en el afrontamiento del estrés y por tanto relevantes para la salud de la población objeto de este estudio.

Es de destacar que, tanto el Síndrome de Down (S.D) como los Trastornos de Espectro Autista (TEA) son consideradas formas de discapacidad que generan un fuerte impacto y situaciones difíciles de afrontar para la familia y especialmente para la madre (Burbine, Bowers, & Tantleff- Dunn, 2001; Perea- Baena, Sánchez – Gil , Calzado & Villanueva, 2009).

El Síndrome de Down es la alteración genética más frecuente y constituye la causa principal de discapacidad intelectual diagnosticada de origen congénito. Fue descrito por John Langdon Down en 1866 y en 1957 Jerome Lejeune y Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en el Reino Unido, demostraron que el Síndrome de Down era debido a la trisomía del cromosoma 21. La presencia de un tercer cromosoma en el par número 21.(Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

Los núcleos de las células de las personas con Síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46.

Es importante señalar que el espermatozoide y el óvulo son células embrionarias, ambas contienen 23 cromosomas. Cuando se produce la concepción, el óvulo y el espermatozoide se fusionan para originar la primera célula del nuevo organismo. Esta primera célula tiene los 46 cromosomas que son los característicos de la especie humana. Partiendo de esa primera célula, mediante sucesivas divisiones celulares, se van formando los millones de ellas que conforman los diferentes órganos de nuestro cuerpo. Al dividirse las células, se divide también cada uno de los 46 cromosomas, de forma tal que cada célula posee 46 cromosomas.

Es de destacar que la importancia del cromosoma está en su contenido, los genes que residen dentro de él van a dirigir el desarrollo y la vida de la célula en la que habitan. Cuando el óvulo femenino o el espermatozoide masculino aporta 24 cromosomas en vez de 23, en el momento

en el que se unen a los 23 de la otra célula germinal, suman 47, ese cromosoma extra pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. De esta forma, la madre o el padre aportan 2 cromosomas 21 que, cuando se suman al cromosoma 21 de su conyugue, resultan 3 cromosomas del par 21. Por esta razón se denomina trisomía 21, término que también se utiliza para denominar al SD. Existen tres formas de trisomía del par 21: Trisomía libre o simple, Translocación y Mosaicismo. (Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down 21, 2015).

Es de destacar también que en el Síndrome de Down la patología cardíaca o neurológica se constituyen en factores que podrían obstaculizar su evolución, así como también la patología sensorial, auditiva, visual, o la tiroidea, pero hasta el momento, es posible controlarlas con la adecuada atención socio-sanitaria y familiar. (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

El Trastorno del Espectro Autista: 299.00 F84.0 (DSM-5, 2014) constituye un trastorno del neurodesarrollo, que se manifiesta de manera precoz en el desarrollo, (antes de que el niño empiece la escuela primaria) se caracteriza por un déficit del desarrollo que da origen a alteraciones del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

Las características principales del Trastorno del Espectro Autista son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social, los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos presentes desde la primera infancia. Estos síntomas limitan o impiden el funcionamiento cotidiano.

Así mismo, según Rivière (1997) constituyen una dificultad tanto en la comprensión, como en la explicación y en la educación. En la comprensión porque es difícil entender el mundo interno de las personas que tienen dificultades importantes de comunicación y relación. De explicación, porque no se conocen aspectos fundamentales del origen biológico y los procesos psicológicos de las personas con autismo y de educación porque las personas con TEA tienen limitadas las capacidades de empatía, relación intersubjetiva y penetración mental en el

mundo interno de los demás, constituyendo marcadas diferencias en comparación con los procesos que posibilitan al niño sin discapacidad aprender (imitación, identificación, intercambio simbólico).

Para esta investigación, la elección de estas dos formas de discapacidad; Síndrome de Down y Trastornos de Espectro Autista se debe principalmente a un interés personal específicamente centrado en el recorrido que he realizado desde mi formación profesional y al acercamiento que he tenido en variadas oportunidades en el trabajo clínico con las familias de personas con estas formas de discapacidad.

En el caso de Uruguay, no se ha realizado un censo en el que se tenga en cuenta específicamente la población con TEA, y la población con Síndrome de Down. Ahora bien, con respecto a las personas con TEA, las cifras muestran que entre 60-90 de cada 10.000 son las personas que padecen Trastorno del Espectro Autista (TEA). De ahí que, en Uruguay las personas con Trastorno de Espectro Autista son más prevalentes que la Diabetes infantil, que la Espina bífida y que el Síndrome de Down. (Garrido, 2011)

Acerca del Síndrome de Down, se establece que la incidencia mundial varía entre 1/600 a 1/800 nacidos vivos y la incidencia en Uruguay es de 1/420-800 recién nacidos vivos (más de la mitad de las concepciones son abortadas de forma espontánea en las primeras fases del embarazo) (Sastre, Zabala & Lanza. 2004). En 2015, la Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down plantea que el Síndrome de Down se puede pensar en una prevalencia de 800/900 personas por cada millón de habitantes (Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

Cuando el bebé nace con una discapacidad como el síndrome de Down, los padres reciben la noticia antes del nacimiento mediante pruebas pre natales como ser: la Ecografía y el Cribado bioquímico, también llamado Triple screening, Biopsia de corion, Amniocentesis, Cordocentesis, o inmediatamente después del mismo (Fundación Iberoamericana de Síndrome

de Down, 2015). En el caso de personas con Trastorno de Espectro Autista, el diagnóstico se establece conforme transcurre el desarrollo del niño/a (de los 18, 24 meses de edad y en muchos casos no se realiza hasta los 6,7 años de edad) (DSM-5, 2014). Ya sea previo al nacimiento, inmediatamente después del nacimiento o conforme el niño se desarrolla, el diagnóstico de discapacidad produce un shock y se genera una situación muy difícil de afrontar.

En este sentido, tanto Cunningham (1990) como Riviére (1997) coinciden en que se asimila al dolor presente ante la pérdida de un hijo.

Külber Ross (1969) establece diversas fases por las que transitan los seres humanos para llegar finalmente a la aceptación de la pérdida de un ser querido. Desde una reacción de shock y conmoción, pasando por sentimientos de enojo, ira, envidia, y resentimiento, sensación de pérdida y depresión reactiva a la pérdida. Estas son algunas de las vivencias y sentimientos que atraviesan los padres en la elaboración del duelo, hasta llegar un momento en el que logran la aceptación de la discapacidad que presenta su hijo-a.

Aceptar y convivir con un hijo-a que tiene una discapacidad constituye un proceso de continua acomodación y asimilación a situaciones nuevas y difíciles de afrontar.

En efecto, esta tesis pretende ir hacia algunos aspectos que nos puedan aproximar al significado de la maternidad, y más específicamente hacia la comprensión de las madres de personas con discapacidad (madres de personas con TEA y madres de personas con Síndrome de Down).

Se destacan los aportes de Pozo (2010) tanto en los factores que influyen negativamente en la salud de las madres así como también y fundamentalmente los referidos a factores protectores de la salud en esta población. En este sentido, se destaca que en lo que refiere a la reducción del estrés, aceptar el problema, reestructurar positivamente el significado de la situación sintiéndose capaz de afrontarla activamente buscando y recibiendo orientación,

ayuda, apoyos adecuados y útiles y por sobre todo percibir que las situaciones y dificultades de la vida cotidiana constituyen retos que merece la pena afrontar, son aspectos que según Pozo (2010), son fundamentales para una buena adaptación.

Roque y Acle (2013) también coinciden con la importancia del apoyo social e identificaron la relación entre desesperanza y la falta de apoyo de la pareja, con recursos limitados para satisfacer necesidades.

Trabajos empíricos (Pozo, Sarriá, Méndez, 2006; Pozo 2010) sustentan que la orientación hacia la búsqueda de sentido y la alta percepción de apoyo social son factores importantes para el afrontamiento de situaciones estresantes de enfermedad y de sufrimiento.

El apoyo social fue un tema abordado desde múltiples disciplinas (medicina, psicología, sociología) y destacado por su efecto en la salud. Según Barrón y Sánchez (2001) la multitud de conductas que se incluyen bajo este término (estar casado, mostrar cariño, prestar un objeto, participar en asociaciones comunitarias), la complejidad propia del concepto, (involucra aspectos estructurales, funcionales, reales y cognitivos) y los diversos niveles de análisis, han incidido en la falta de acuerdo acerca de la definición del término.

El apoyo social está relacionado pero no es idéntico al concepto de redes sociales. Las redes sociales, refieren a los lazos directos e indirectos que relacionan a un grupo de individuos sobre ciertos criterios que se pueden definir como la amistad, los conocidos y el parentesco. Las redes sociales brindan el marco estructural en el que el apoyo puede ser o no ser accesible a un individuo. Sin embargo, el apoyo social identifica los recursos que están disponibles para el individuo en una crisis. (Lin, Dean & Ensel, 1981)

Es necesario recalcar que, cuando se focaliza en la conceptualización del apoyo social, es importante distinguir tres aspectos que interactúan entre sí (Barrón 1990 cit en Barrón 1996; Lin & cols, 1986 cit en Barrón 1996) estos son: la diferencia entre aspectos subjetivos y objetivos de las transacciones. Que incluye diversos niveles de análisis (relaciones íntimas,

redes sociales y nivel comunitario). Y que en su estudio se distinguen diversas perspectivas: estructural, funcional y contextual.

El apoyo social, según Barrón (1996), desde la perspectiva estructural, es considerado como el hecho de tener relaciones sociales, tener amigos, familiares, etc. Y desde la perspectiva funcional, para definir el apoyo social se pone énfasis en las funciones que desempeñan las relaciones sociales con énfasis en los aspectos cualitativos de apoyo, se distinguen entre los recursos que se intercambian las transacciones y las funciones del apoyo. En relación a los recursos, se intercambian recursos materiales (dinero, servicios pequeños, objetos) y recursos simbólicos (consejo, cariño, etc). Y los intercambios cumplen funciones como ser la provisión de apoyo emocional, material e informacional. Y desde la perspectiva contextual refiere a que la relación entre apoyo social y bienestar tiene que considerar los contextos sociales y ambientales en que se percibe el apoyo.

Es importante considerar que la relación del apoyo social con la salud se destaca tanto en personas con discapacidad como en sus cuidadores. En este sentido, diversos autores han destacado la importancia del apoyo social para la salud (Burbine, Bowers & Tantleff Dunn, 2001; Dardas & Ahmad, 2013; Dunn Giaconi, Pedrero & San Martín, 2017; Gouin et al. 2016; Lobo, Monteiro & Carvalho, 2018; Marsack & Samuel, 2017; Oñate & Calvete, 2017; Pozo, 2010; Rodríguez, Verdugo & Sánchez 2008; Tijeras-Iborra, Botella-Pérez., Pérez-Molina, Sanz, & Fernández, 2016) Por otra parte, Navarro, García- Heras, Delgado, Carrasco y Casas (2008) plantean que ha sido reconocido como factor protector frente a problemas mentales. Barrón y Sánchez (2001) postulan la existencia de una asociación positiva entre apoyo social percibido y bienestar psicológico. Frente a condiciones vitales estresantes las personas que cuentan con apoyo social lo enfrentarán mejor que quienes carecen de él. Remor (2002) en su estudio concluye que la relación entre apoyo social y salud es bidireccional. Gouin et al. (2016) destacan que mayor apoyo social se relaciona con menor estrés. En su estudio las familias que

recibían mayor apoyo formal tenían mejor estado de salud y menor estrés (menor riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares, diabetes, ciertos tipos de cánceres, enfermedades autoinmunes y demencia).

Acercas de las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, Pozo et al. (2006) destacaron que el estrés en las madres de personas con autismo es muy elevado. Y el resultado de la adaptación se trata de un proceso complejo, donde la percepción del problema (Las madres que logran definir su situación como más comprensible, dotan de cierto orden y estructura a la situación), como más manejable (logran conseguir los recursos necesarios para manejar la situación) y con más significado (logran percibir las demandas como retos y desafíos necesarios de afrontar) y los apoyos intervienen de manera significativa.

Así como el apoyo social desempeña un papel relevante respecto al afrontamiento de situaciones difíciles, como se mencionó anteriormente, el sentido de vida también ha sido considerado un factor importante para el afrontamiento de situaciones de sufrimiento (Frankl, 1990).

Frankl (1994) destaca la existencia de diez test logoterapéuticos que aportan a la investigación exacta y empírica de la Logoterapia. Entre estos instrumentos de medición destaca el test PIL-Test de Crumbaugh y Maholick (1969) que se utiliza en esta investigación para cuantificar el grado sentido de vida.

El sentido de vida, para la Logoterapia refiere a la creencia de que la vida tiene un sentido otorgado incondicionalmente en toda situación. Según Frankl (1996) uno de los postulados básicos de la Logoterapia refiere a que el interés principal del ser humano, no radica en encontrar el placer, ni en evitar el dolor, radica en encontrarle un sentido a la vida.

Encontrar el sentido, ayuda a las personas a sobrevivir a todo tipo de situaciones, incluso a las más extremas y críticas. Viktor Frankl, fundador de la Logoterapia (1984, 1990, 1992,

1995, 1996, 1997, 1998, 1999, 2012) relaciona el sentido con la búsqueda de significados en la vida.

Frankl dice: "...no hay nada en el mundo capaz de ayudarnos a sobrevivir, aun en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido" (Frankl, 1996, p.104).

La Logoterapia considera que el sentido es preexistente al ser humano, le concede un propósito a realizar y al mismo tiempo otorga un soporte interno a la existencia.

El sentido de vida es importante en el afrontamiento de situaciones de sufrimiento, en la adaptación a enfermedades y a situaciones de sobrevivencia. (Frankl, 1996)

Según Frankl (1997) el problema del sentido de la vida se plantea en ocasiones cuando una vivencia estremece a la persona. Resalta que si en ese momento la persona se pregunta indecisa, y duda acerca de si su vida tiene algún sentido, quedará sin reserva moral y se encontrará a sí misma desarmada como para recibir los golpes del destino.

En esta tesis se aborda el sentido de vida desde la perspectiva de la Logoterapia de Viktor Frankl. Aunque se consideraron perspectivas antropológicas y filosóficas que contribuyen tanto a la comprensión como a la noción de sentido del ser humano en el mundo. El sentido de vida y su contraparte, la frustración existencial (vinculados por la literatura científica a la salud), son abordados específicamente desde la Logoterapia.

Esta investigación se centra en el sentido de vida y el apoyo social por la relación que tienen ambas variables tanto con el sufrimiento como con la salud.

Como se expresó anteriormente, es frecuente que las madres de personas con discapacidad presenten altos niveles de estrés que influyen negativamente en su salud. (Pozo et al., 2006)

En este sentido, se destacan los aportes de Pozo (2010) sobre el estudio de familias de personas con TEA, referente al estrés y proceso de adaptación familiar a partir de la situación de tener un hijo con autismo. Se destaca el lugar que ocupa la percepción del problema

(sentido que se le otorgue a la situación), la percepción y valoración del apoyo social, siendo ambos destacados como factores de protección contra el estrés en madres de personas con discapacidad.

Concepciones de Discapacidad

Según Palacios (2008) se puede distinguir tres modelos de tratamiento brindados a las personas con discapacidad y que en algunos ámbitos coexisten en la actualidad. El modelo de prescindencia, (considera que la discapacidad tiene un origen religioso), el modelo rehabilitador (las causas que dan origen a la discapacidad son científicas, refiere a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad) y el modelo social (considera que las causas que originan la discapacidad son una construcción social. Desde este modelo las personas con discapacidad aportan a la sociedad como las personas sin discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S, 2001) considera que desde el modelo médico, la discapacidad es tratada como un problema de la persona a causa de una enfermedad, un trauma o una condición de salud y que el tratamiento de la discapacidad es dirigido a conseguir una mejoría en la adaptación de la persona y un cambio en la conducta. Constituyendo la atención sanitaria algo primordial. En el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

El modelo social en cambio concibe a la discapacidad como un conjunto de condiciones creadas por el entorno social. Considerándola un problema de origen social en cuyo centro está la inclusión de la persona en la sociedad.

En la presente tesis, se considera la concepción de discapacidad desde las definiciones aportadas por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la

Salud (CIF) que considera la discapacidad como un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Organización Mundial de la Salud O.M.S, 2001).

Esta concepción está basada en la integración del modelo médico y del modelo social, ambos utilizados en la comprensión tanto de la discapacidad como del funcionamiento.

La Organización Mundial de la Salud da cuenta de la discapacidad en tres componentes:

- El primer componente refiere a la deficiencia, siendo definida como toda pérdida o desviación significativa en una estructura, órgano o función, a nivel físico o mental.
- El segundo componente implica la ejecución individual de tareas, denominando limitaciones a las dificultades que tiene una persona para realizarlas. Comprende desde una desviación leve a grave, ya sea en cantidad o calidad, en la realización de una actividad, (como por ejemplo: ver, oír, caminar o resolver problemas) en comparación con el modo, intensidad e intensidad que se espera que realice una persona sin esa condición de salud.
- El tercer componente refiere a la participación, al desenvolvimiento en situaciones sociales y los problemas que la persona presenta, lo que constituyen las restricciones a la participación. Refiere a los problemas que puede presentar una persona para implicarse en situaciones vitales (actividades cotidianas como ser: obtener atención médica, trabajar, participar de actividades sociales) que vienen determinados por la comparación de la participación de esa persona con la participación que se espera en otra persona sin discapacidad en la misma cultura o sociedad.

También la CIF, plantea factores contextuales que refieren a todos los aspectos del mundo que afectan el funcionamiento de esa persona, incluyendo el mundo físico natural y también el mundo físico creado por el hombre. Y condición en salud puede ser considerado como un término amplio que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo, lesión y también puede incluir otras circunstancias como anomalías congénitas, que estén presentes desde el nacimiento y puedan afectar funciones, como ser el Síndrome de Down, o que se observen conforme la persona se va desarrollando, como ser los Trastornos del Espectro Autista. Esta clasificación refiere a que puede tratarse de afección en el conocimiento (memoria, aprendizaje y entendimiento), la movilidad (el desplazamiento por el entorno) en el comportamiento y otras áreas.

Como se mencionó anteriormente, el presente trabajo se centra en el estudio de las categorías del Sentido de vida y el Apoyo social en madres de personas con discapacidad, específicamente con Trastorno del Espectro del Autismo y Síndrome de Down en relación con madres de personas sin discapacidad.

Esta investigación se desarrolla en capítulos que abordan aspectos teóricos y empíricos.

En el capítulo uno se introduce a la temática y a la relevancia de la investigación. Se introducen aspectos importantes acerca de la elección de la temática y se realiza una breve descripción que sitúa al lector en torno de los ejes a ser desarrollados: madres, discapacidad (Trastorno de Espectro Autista y Síndrome de Down), Sentido de vida y Apoyo social.

En el capítulo dos se presenta una revisión teórica de las investigaciones que han aportado al tema de investigación. Se exponen estudios que involucran a la familia de personas con discapacidad, a los padres y especialmente a la madre en vinculación a las categorías; depresión, ansiedad, salud, apoyo social, calidad de vida, sentido de vida, que aportan insumos a nuestra investigación.

El capítulo tres aborda el concepto de Sentido de vida, para lo que se realiza un breve recorrido histórico acerca de las diversas concepciones que aportan al sentido del ser en el mundo, aspectos importantes para adentrarnos finalmente a la noción de Sentido de vida en Frankl. En este breve recorrido se realiza mención a la filosofía griega, al pasaje de la filosofía griega a la religión cristiana, la modernidad con el positivismo, los filósofos de la existencia en relación a la cuestión del sentido y la libertad en el ser humano mediante figuras representantes del existencialismo francés como ser: Camus y Sartre. Se expone la visión de ser humano en Viktor Frankl para lo cual se recurre a la exposición de su ontología dimensional y finalmente se adentra en la noción de sentido de vida para la logoterapia de Frankl, se explicitan los pilares de la logoterapia y se exponen las 10 tesis de la persona en Frankl.

El capítulo cuatro desarrolla el concepto de Apoyo social. Se realiza un desarrollo teórico que aborda aspectos importantes referentes al constructo apoyo social; se realiza un breve recorrido por diversos autores mediante los cuales se puede visibilizar la relación entre aspectos sociales y la salud, en este sentido se menciona al sociólogo Emile Durkheim y en el psiquiatra John Bowlby; así como también se exponen definiciones, las diversas perspectivas de estudio del apoyo social: estructural, funcional (instrumental, emocional, informacional) y contextual, las categorías del apoyo social (la conexión social, el apoyo social recibido y el apoyo social percibido); los niveles de análisis del apoyo social (nivel comunitario, nivel medio, y nivel íntimo), su vínculo con la salud. Mediante la teoría de efectos principales o directos y la teoría de efecto amortiguador, así como también los efectos que se han estudiado específicamente en madres de personas con discapacidad.

El capítulo cinco refiere a madres con hijos sin discapacidad y madres de personas con discapacidad con principal hincapié en dos tipos de discapacidad: Síndrome de Down y

Trastorno del Espectro Autista. Este capítulo busca guiar la comprensión acerca del significado de la maternidad, y más específicamente hacia la comprensión de las madres de personas con discapacidad (Trastorno de Espectro Autista y Síndrome de Down). Se toman autores que desde diferentes perspectivas y modelos aportan a la comprensión de la temática. En el inicio se hace referencia a la concepción de maternidad y se va adentrando específicamente en el vínculo madre-hijo-a. Mediante un breve recorrido histórico, se mencionan los aportes de Winnicott autor que hace evidente la importancia del vínculo mamá-bebé así como también pone sobre el tapete la necesidad de apoyo para el principal cuidador. También se toma aportes de las neurociencias que nutren la comprensión referente al vínculo materno filial en la integración de fundamentos biológicos y psicológicos. Y desde una perspectiva bio -psico -socio -espiritual se mencionan los aportes de Castellá referentes a la figura de la madre y al vínculo madre-hijo-a. Para guiar hacia la comprensión de madres de personas con Trastorno de Espectro Autista y con Síndrome de Down, se define el término discapacidad y se realiza un breve recorrido que pone en evidencia las respuestas sociales y jurídicas en base a diferentes perspectivas y modelos. Y se realiza un breve desarrollo teórico específico sobre Síndrome de Down y Trastorno de Espectro Autista que incluye, un breve recorrido histórico, definiciones específicas y aportes de diversos autores y diversas perspectivas entre los que se mencionan las neurociencias específicamente en el diseño referente a aportes para pensar en las madres de personas con TEA.

Los capítulos tres, cuatro y cinco refieren específicamente al marco teórico que sustenta esta tesis.

El capítulo seis desarrolla el problema de investigación, los objetivos, las hipótesis de trabajo y las variables de estudio, metodología, método, diseño, universo, tipo de muestra, instrumentos aplicados y el análisis de datos.

En el capítulo siete se incluyen los resultados de la investigación y la presentación de las tablas correspondientes.

En el capítulo ocho se incluye la discusión donde se presenta un análisis general y la discusión en función de los objetivos, una reflexión a partir de los resultados de la investigación. Se presentan las implicaciones prácticas y se incluyen futuras líneas de investigación.

Finalmente en el capítulo nueve se presentan las referencias bibliográficas.

Y en el Anexo se aportan los cuestionarios utilizados en la investigación.

CAPÍTULO 2

Estado del arte

CAPITULO 2

Estado del arte

Desde el surgimiento del interés por la temática de la discapacidad se realizaron innumerables investigaciones, se tomaron perspectivas desde los diferentes actores y sus respectivos marcos teóricos. Aquellos estudios que involucran a la familia, a los progenitores y especialmente a la madre en vinculación a las categorías de interés en este estudio como ser: depresión, ansiedad, salud, apoyo social, calidad de vida, sentido de vida, son las abordadas a la hora de considerar el estado del arte de esta investigación.

2.1. Padres y madres de personas con discapacidad y de personas sin discapacidad

Con respecto a las investigaciones que involucran a padres y madres de personas con y sin discapacidad, Hamlyn y Draghi (2007), en su investigación, compararon los niveles de estrés, depresión y ansiedad entre padres de niños con trastorno autista, niños con síndrome de Down y niños sin trastorno (N = 619) y examinaron el papel mediador del locus de control. Los resultados de este estudio arrojaron que los niveles de ansiedad y depresión fueron mayores en padres con niños con algún trastorno, registrando niveles más elevados de depresión y ansiedad en los padres de niños con trastorno autista que padres de niños con síndrome de Down.

Mientras tanto, Mugno, Ruta, Genitori, D'Arrigo y Mazzone (2007) evaluaron la calidad de vida en padres de niños afectados por diferentes tipos de trastorno generalizado del desarrollo TGD,(como ser Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado) (Actualmente TEA) parálisis cerebral (CP) o

retraso mental (MR) en comparación con un grupo control (CG). La muestra constó de 212 padres (115 madres y 97 padres) de 135 niños o adolescentes afectados por TGD, CP, MR o CP, y 77 padres (42 madres y 35 padres) de 48 niños sin trastorno que se utilizaron como grupo de control. Este estudio arrojó como resultado que, en comparación con los padres de niños sin discapacidad, los padres del grupo TEA presentaron un mayor grado de deterioro de la calidad de vida. El nivel de deterioro del bienestar físico y psicológico fue mayor en las madres que en los padres de las personas con TEA.

Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008) en el estudio calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores (padres o madres con hijos con discapacidad intelectual con hijos entre 45 y 65 años y que la persona adulta con discapacidad conviviera diariamente o los fines de semana con el cuidador que formó parte del estudio) de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, señalaron que el género del cuidador principal en ambas comunidades donde desarrollaron el estudio fue mayoritariamente femenino. Es la madre quien se ocupa en la mayoría de los casos del cuidado diario. Se observa cómo en todos los ítems quienes muestran un mayor grado de implicación en el cuidado, son las madres, y son las que se encuentran en peores condiciones, por lo tanto, es conveniente dedicar una atención especial hacia las mismas a la hora de planificar y orientar los servicios.

El estudio hace referencia también a los problemas de salud y la falta de recursos sociales y sanitarios, así como también al temor acusado que presentan los progenitores por el futuro de sus hijos.

Las familias de este estudio están muy insatisfechas con el apoyo con el que cuentan para contrarrestar su estrés. Rodríguez et al. (2008) también señalan la importancia de disponer de amistades que brinden su apoyo, en este sentido, muchas de las familias con personas con discapacidad se perciben carentes de tal apoyo en sus retos diarios.

Por otra parte, Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn (2001) en su estudio evaluaron las relaciones entre estresores, apoyo social, locus de control, estilos de afrontamiento (afrontamiento-distanciamiento y afrontamiento-escape, afrontamiento - confrontativo) y resultados negativos (depresión, aislamiento social y dificultades en la relación conyugal) en padres de niños con autismo. Se planteó la hipótesis de que la falta de apoyo social, el locus de control externo y estilos de afrontamiento ineficaces como ser escape y evitación predecirían los resultados negativos (depresión, aislamiento social y dificultades en la relación conyugal). Con una muestra de 39 madres y 19 padres. Se concluyó que, los factores de estrés no fueron predictores directos de los resultados negativos, pero su influencia fue moderada por el apoyo social y el estilo de afrontamiento. Según este estudio, resultaría beneficioso desalentar un estilo de afrontamiento basado en el escape y la evitación en los padres de niños con TEA, y alentar a la obtención de apoyo social para amortiguar los efectos de los factores de estrés y reducir los resultados negativos.

Ponce y Torrecillas (2014) estudiaron la resiliencia de un grupo de 100 familiares (padres, madres y hermanos/as de personas con discapacidad intelectual, auditiva, visual y física). Concluyen que el rol de cuidador asumido principalmente por las mujeres las convierte en los miembros más vulnerables de la familia.

Seguí, Ortiz Tallo y De Diego (2008) evaluaron los niveles de sobrecarga, el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo. Sobre una muestra de 40 cuidadores, de los cuales 38 fueron cuidadoras. Y señalaron que, los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores son de sobrecarga intensa y una peor salud mental y física respecto de la población general. Así como también señalaron que son las mujeres quienes con mayor frecuencia se ocupan del cuidado de otros, especialmente del cuidado de los hijos. Entendiendo la sobrecarga como el impacto que tienen sobre las personas en las diferentes esferas de su vida, las cuidadoras o madres de los niños afectados

de autismo, a causa de la severidad del trastorno están continuamente en una situación de demanda que afecta a su vida en el sentido más amplio del término. Y destacaron que es la falta de satisfacción con la vida en general y la restricción de oportunidades, las que ocasionan un mayor impacto en el bienestar psicológico de la cuidadora. Los cuidadores que experimentan mayores niveles de sobrecarga generalmente presentan mayores niveles de depresión.

Por otro lado, Dabrowska y Pisula (2010) estudiaron el estrés y el modo de afrontamiento en padres y madres de niños pre-escolares con autismo, síndrome de Down y desarrollo típico. La muestra se constituyó de 162 padres (51 matrimonios con hijos con autismo, 54 matrimonios con hijos con síndrome de Down y 57 matrimonios con hijos sin problemas en el desarrollo). La situación de las familias con niños con Síndrome de Down era ligeramente mejor a la de las familias de niños con autismo. La mayoría de las diferencias observadas en el estrés parental demostró que el nivel de estrés era mayor en los padres de niños con discapacidad del desarrollo (Autismo y Síndrome de Down) que en los padres de niños con desarrollo típico.

En relación con los modos de afrontamiento, los padres de niños con TEA están en peor condición que los de niños con desarrollo típico en relación con la evitación mediante distracción social.

En cuanto a diferencias entre madres y padres, las madres de los tres grupos presentan afrontamiento orientado hacia las emociones y al afrontamiento mediante distracción social.

Contrariamente a lo que sucede con un estilo de afrontamiento dirigido de forma activa a la resolución de tareas; un estilo de afrontamiento basado en las emociones (p. ej. dar vueltas a las cosas, echarse la culpa) se relaciona a la depresión, la ansiedad, los trastornos somáticos,

los resultados de este estudio en línea con otras investigaciones demostraron que los padres de niños con autismo experimentan mayor estrés que los de niños sin discapacidad.

Acerca de las estrategias de afrontamiento asociadas con el estrés y la calidad de vida, en padres de personas con TEA, Dardas y Ahmad (2015) examinaron las estrategias de afrontamiento como mediadores y moderadores entre el estrés y la calidad de vida en padres de niños con trastorno autista. La muestra que consistió en 184 padres de niños con trastorno autista. Los resultados arrojaron que aceptar la responsabilidad (aceptar el problema y saberse los únicos que pueden determinar el resultado) era la única estrategia de mediación en la relación entre el estrés y la calidad vida.

Los resultados también revelaron que solo buscar apoyo social y evitar el escape fueron estrategias moderadoras en la relación entre el estrés y la calidad de vida (cuando los padres de niños con trastorno autista recurren más a la búsqueda de apoyo social o evitan escapar como estrategias de afrontamiento a los eventos estresantes, pueden mejorar significativamente su calidad de vida).

Noblejas, Maseda, Perez y Pozo (2016) realizaron un estudio sobre adaptación familiar en padres de niños con Trastorno de Espectro Autista. Seleccionaron diecinueve variables basadas en el modelo doble ABCX de adaptación familiar al estrés. Estudiaron la depresión en una muestra española de 54 madres y 35 padres de niños con TEA. Y evaluaron junto a otros estresores las características del niño como estresor para la familia, el apoyo recibido y experiencia existencial: sentido de vida, y fortaleza familiar.

En madres se encontraron cinco variables significativas; sentido de vida y fortaleza familiar fueron las más significativas y fueron relacionadas inversamente con depresión. También fueron significativas estrategias de afrontamiento, las limitaciones en las oportunidades familiares y experiencias estresantes recientes.

Tanto en madres como en padres Noblejas et al. (2016) obtuvieron resultados que concuerdan con depresión. Respecto al resultado de ajuste o desequilibrio familiar, fundamentalmente en depresión, destacan la importancia del sentido de vida en la predicción de depresión para los padres y para las madres. El sentido de vida fue medido por el test PIL y concluyen que el sentido de vida influye en el ajuste o desequilibrio familiar. El apoyo social, no se señala como un aspecto significativo, sin embargo, el hecho de que los padres puedan percibir, definir y evaluar el significado de la situación es más importante en la predicción de la adaptación familiar que las características del niño, siendo el sentido en la vida de gran importancia e inversamente relacionadas con la depresión.

Con respecto a la importancia del apoyo social, es de destacar que Tijeras-Iborra, Botella-Pérez, Pérez-Molina, Sanz y Fernández (2016) en su estudio, analizaron los estilos y estrategias de afrontamiento al estrés que se desarrollan en padres y madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), síndrome de Down (SD) y Desarrollo típico (DT). La muestra fue de un total de 97 familias, 23 familias con hijos con síndrome de Down, 32 familias con TEA y 42 de desarrollo típico (DT). Tijeras –Iborra et al. (2016) resaltan el efecto positivo del apoyo social asociado a las fortalezas y debilidades presentes en las familias de niños con TEA y con SD y la importancia de su estudio para poder diseñar intervenciones que minimicen el efecto del estrés en la crianza de estos niños.

De igual modo, Gouin et al. (2016) realizaron un estudio en el que compararon las respuestas fisiológicas de las familias que cuentan con apoyo social y las que no. Participaron 56 padres de niños con TEA, quienes completaron un cuestionario que sirvió para evaluar el apoyo social que recibieron de los servicios de salud (apoyo formal) y de sus familiares y amigos (apoyo informal) junto a una autoevaluación de su estado de salud en el momento de la prueba. Les tomaron una muestra de sangre con el objetivo de evaluar

el nivel de estrés en el que se encontraban. El estudio de sangre permitió conocer los niveles de inflamación a nivel fisiológico (la respuesta automática del sistema inmunológico ante la exposición prolongada al estrés o ante una infección).

Una inflamación crónica se asoció con un mayor riesgo a padecer enfermedades cardiovasculares, diabetes, ciertos tipos de cánceres, enfermedades autoinmunes y demencia.

Al relacionar las respuestas dadas con los resultados de la prueba de sangre; se observó que quienes recibían mayor nivel de apoyo informal (familia y amigos) registraban menor inflamación a nivel fisiológico. Y quienes recibían mayor apoyo formal se encontraban en mejor estado de salud.

Así como también Gouin et al. (2016) señalan la relación entre la salud de los padres y la salud del niño y destacan que el apoyo a los padres ante el estrés crónico no sólo podría mejorar la salud del niño, sino que también puede mantener un ambiente familiar óptimo.

Por otra parte, Marsack y Samuel (2017), examinaron el efecto mediador del apoyo social (formal e informal) sobre la relación entre la carga y la calidad de vida del cuidador, en una muestra de 320 padres (50 años o más) de niños adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este estudio resalta que la carga del cuidador tuvo un impacto negativo en la calidad de vida y que el apoyo social informal medió parcialmente la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida de los padres. El apoyo social formal no medió la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida. Los hallazgos subrayaron la importancia de la mejora de sus redes informales de apoyo social.

González, Moreno y Moruno (2017) investigaron las estrategias de afrontamiento utilizadas en una muestra de 32 padres con hijos diagnosticados de TEA y su influencia sobre el nivel de estrés parental. Se obtuvieron puntuaciones clínicamente significativas en el nivel de estrés parental, limítrofes en la escala de ansiedad y normales en depresión. Los

resultados arrojaron correlación positiva entre el estrés parental y los niveles de depresión y ansiedad.

Con respecto a la importancia del apoyo social Oñate y Calvete (2017) en su estudio exploraron los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual mediante entrevistas en profundidad a 32 familiares cuidadores (24 de los participantes fueron progenitores, 6 hermanos y 2 cuñados).

Los resultados de esta investigación muestran cómo los familiares son capaces de utilizar diferentes recursos internos y externos para desarrollar resiliencia y adaptarse a la situación de cuidado.

Como factores internos se destacaron: la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad (como algo a qué aferrarse en los momentos de mayor dificultad, que los protege o les da fuerza), la transformación en metas (transformar la situación que están viviendo en un reto, en la medida de lo posible, convierten las limitaciones que presentan sus hijos en un desafío por el cual trabajar y luchar) tener una ocupación, el ocio, el mindfulness, vivir el presente y el autocuidado. Y como factores externos el apoyo formal e informal y la economía. Los resultados arrojan que estos factores son dinámicos y pueden relacionarse entre sí.

Giacconi et al. (2017) realizaron una investigación cualitativa cuyo propósito fue describir y analizar las percepciones de los cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, respecto de la situación de discapacidad y los problemas asociados a ésta. Mediante grupos focales y un análisis de contenido en cuidadores de usuarios estudiaron a un total de 47 cuidadores, (41 mujeres y de estas, 38 eran madres) de los Institutos Teletón Santiago y Concepción en Chile y destacaron que la discapacidad se asocia a una constante lucha, percibida como un proceso difícil de enfrentar, que requiere

de un trabajo permanente para salir adelante y hacer respetar los derechos de las personas con discapacidad. A pesar de ello, los cuidadores también valoran positivamente la discapacidad, considerándola como una oportunidad de aprendizaje para las personas con discapacidad, sus cuidadores y su entorno.

Las mayores dificultades se relacionan con el ámbito familiar, principalmente aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros, como ser: dificultades en la relación de pareja, (la separación de los padres), debido a su rol centran la atención en la persona con discapacidad relegando al resto de los integrantes de la familia; y en la relación de la familia nuclear con la familia ampliada (se destaca la falta de apoyo y falta de comprensión de la familia ampliada respecto a la familia nuclear).

Giacconi et al. (2017) plantean que producto de la discapacidad existen cambios en la organización, roles y relaciones entre los miembros de la familia, produciéndose un desequilibrio en la estructura familiar, y generando un impacto significativo, tanto físico como emocional en el cuidador principal.

Respecto al rol de cuidador, refieren a dificultades como al aumento de desgaste físico y psíquico, que aumenta cuando no se dispone de apoyos.

Imposibilidad para desarrollarse laboralmente, dificultades económicas debido al alto costo de los tratamientos.

Refieren también a mayores dificultades para enfrentar la vida ya que no están preparados para tener un hijo con esta condición, y se ven enfrentados a múltiples problemas (demandas extras que los obligan a tener que luchar continuamente por el cumplimiento de los derechos de sus hijos). Y el temor por el futuro de sus hijos.

En el ámbito social, los cuidadores refieren a dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas.

Con respecto al estado anímico de los cuidadores de personas con discapacidad, Suriá (2018) realizó un estudio cuyo objetivo fue conocer el estado anímico de los padres y madres de hijos con discapacidad, el estudio se dirigió a comparar el contenido emocional intercambiado de 460 mensajes enviados por 63 participantes a los foros online dedicados a padres y madres de hijos con discapacidad en función del momento en el que se adquiere la discapacidad. De los mensajes, 230 fueron de padres de hijos con discapacidad adquirida desde el nacimiento y 230 de padres de hijos con discapacidad sobrevenida. Los resultados mostraron que los padres de hijos con discapacidad sobrevenida indicaron tener un estado de ánimo y emocional más negativo que los participantes de hijos con discapacidad adquirida. Suriá (2018) plantea que la adquisición de la discapacidad es una variable que puede repercutir en la satisfacción de vida de los padres y madres de hijos con discapacidad, por lo tanto, es importante tenerla en cuenta en los programas de intervención. Un aspecto a destacar es que refiere a un estado emocional más positivo en los padres de hijos con discapacidad adquirida en el nacimiento, que en padres de hijos con discapacidad sobrevenida. Según Suriá (2018) a partir de estos resultados de su estudio es evidente que la vivencia de cuidar a un hijo con discapacidad es una experiencia de muy intensa emocionalmente y a la que muchos padres y madres tienen que hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que, en variadas ocasiones, vulneran el estado de ánimo y de salud.

Por otro lado, Lobo, Monteiro y Carvalho, (2018) realizaron un estudio cuyo objetivo fue analizar la presencia (o no) de la sintomatología psicopatológica en los padres de niños con TEA (trastorno del espectro autista), así como estudiar el grado de satisfacción con el apoyo social. La muestra fue de 246 padres (ambos sexos) en los que al menos un niño tiene TEA.

En cuanto a los resultados del estudio, Lobo et al.(2018) señalan que la sintomatología psicopatológica (somatización; sensibilidad interpersonal; ansiedad; y depresión) están más presentes en las madres que los padres. En referencia al apoyo social percibido, según el número de niños, señalan que los padres que tienen tres o más hijos tienen mayores niveles de satisfacción con la familia, en comparación con los padres que tienen uno o dos hijos. En relación a la asociación entre las dimensiones del apoyo social percibido y la sintomatología psicopatológica, resaltan la existencia de una asociación negativa entre todas las variables del apoyo social percibido (satisfacción con amigos, intimidad, satisfacción con la familia, y las actividades sociales) y las variables de la sintomatología psicopatológica (somatización, sensibilidad interpersonal, depresión y ansiedad), es decir, que cuanto menos sea la sintomatología psicopatológica experimentada, mayor será la Apoyo social percibido por el padre y por la madre y viceversa. En relación al papel predictivo de las dimensiones del apoyo social percibido y el sexo en la sintomatología psicopatológica, Lobo et al.(2018) señalan que el sexo femenino es una variable predictiva en somatización, depresión y ansiedad.

En línea con la investigación de Seguí et al. (2008); Rodríguez et al. (2008) y Giaconi et al. (2017) destacan que las características de los cuidadores se condicen con lo descrito por la literatura científica específica del tema respecto a que la mayoría de los cuidados informales son proporcionados por mujeres que a su vez son madres. Cuidar a una persona con discapacidad es una experiencia emocionalmente intensa (Suriá, 2018) la carga de cuidador impacta en la salud (Marsack & Samuel, 2017) asociándose dificultades como el aumento de desgaste físico y psíquico, que aumenta cuando no se dispone de apoyos (Giaconi et al., 2017) y son las madres las que se encuentran en peor estado de salud (Lobo et al., 2018)

2.2. Estudios en madres

Antes de comenzar específicamente con los estudios referidos a madres de personas con discapacidad se hará mención a estudios que contribuyen a la comprensión del vínculo madre-hijo-a desde los aportes actuales de las neurociencias. En este sentido:

Schore (2000) publicó un artículo en el *Attachment & Human Development* denominado “Attachment and the regulation of the regulation of the right brain” en el que sugiere que la investigación actual y los modelos clínicos vuelvan a la integración de los fundamentos biológicos y psicológicos de la teoría y brinda contribuciones actuales de las neurociencias para respaldar las afirmaciones de Bowlby respecto a que el apego constituye un comportamiento instintivo con una función biológica, así como también que los procesos emocionales están en la base de un modelo de comportamiento instintivo, y un sistema de control biológico en el cerebro “alto ejecutivo del cerebro emocional” (sistema órbita frontal y sus conexiones corticales y sub corticales) que regula el comportamiento instintivo que es impulsado afectivamente.

Y Ecolano- Perez (2013) en un artículo denominado “El cerebro materno y sus implicaciones en el desarrollo humano” realizó una revisión de algunos de los principales conocimientos aportados por distintas investigaciones actuales acerca de los cambios neurobiológicos que ocurren en la madre y que están destinados a garantizar el óptimo desarrollo de la descendencia. En este artículo plantea que datos de diversa naturaleza muestran que desde la gestación, el parto y durante las primeras interacciones madre-hijo, se generan cambios estructurales, funcionales y neuroendocrinos en el cerebro de la madre que la predisponen hacia el cuidado y atención de su pequeño, llegando a afectar al cerebro del mismo y su desarrollo en los años de la niñez y en los posteriores, siendo incluso transgeneracionales los efectos de estas primeras interacciones madre-hijo sobre el cerebro y el desarrollo infantil. Según este estudio, a pesar de evidenciarse la plasticidad cerebral

materna y la relevancia de sus implicaciones en los ámbitos sociales, educativos y de la salud, aún queda mucho por conocer con respecto a los procesos que participan en el cerebro materno y a su influencia en el desarrollo del hijo.

Con respecto a la incidencia sobre el desarrollo de los hijos, las investigaciones desde la perspectiva de las neurociencias revelan diversos aspectos a tener en cuenta:

García, Domínguez y Pereira (2012) publicaron un artículo en la revista *Neurol* denominado “Alteraciones de la sinaptogénesis en el autismo. Implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas” que consistió en revisar las vías moleculares que regulan el crecimiento, desarrollo y estabilidad de las sinapsis, así como también en explorar las alteraciones de los genes que modulan la génesis sináptica en el cerebro autista y repasar principalmente aquellos genes que codifican adhesividad sináptica, organización de estructuras presinápticas y postsinápticas, crecimiento axonal y maduración de los endosomas. Los autores plantean que el balance adecuado entre las sinapsis excitatorias e inhibitorias es básico en el desarrollo de los circuitos neurales y en los genes que regulan este balance causan diferentes trastornos del neurodesarrollo como epilepsia, autismo, síndrome de cromosoma X frágil, síndrome de Ret, estas mutaciones van a originar alteraciones en la sinaptogénesis (estructural, funcional y en la plasticidad sináptica). Según García et al. (2012) el mejor conocimiento de los mecanismos patológicos de la sinaptogénesis puede permitir definir diversos subtipos de autismo y lograr conocer si estas anomalías del desarrollo y función de las sinapsis pudieran ser reversibles o no con tratamiento farmacológico.

Por otra parte, Cornelio (2009) en su artículo “Autismo infantil y neuronas en espejo” plantea que existen diferentes abordajes que tratan de explicar las causas neurobiológicas del autismo y plantea que en forma reciente se ha estudiado la teoría de una disfunción del sistema de neuronas en espejo. El sistema de neuronas espejo es un complejo neuronal,

descrito originalmente en monos y más tarde estudiado en humanos, se relaciona con nuestros movimientos y responde de forma específica a los movimientos e intenciones de movimiento de otros sujetos. Además se cree que este sistema está en la base de los procesos de imitación y en la realización de formas de aprendizaje por imitación. Así como también se considera que participa en la adquisición del lenguaje, en la expresión emocional, en la comprensión de lo que les sucede a los demás y en la empatía. Dado que estas funciones están alteradas en los niños con autismo, se piensa que existe una disfunción del sistema de neuronas espejo en las personas con autismo. Cornelio (2009) considera que una disfunción del sistema de neuronas espejo podría explicar la sintomatología observada en los niños con autismo.

Mientras tanto, Palau- Baduel, Salvadó-Salvadó, Clofent-Torrentó y Valls - Santasusana (2012) en su artículo “Autismo y conectividad neural” plantean que estudios recientes investigaron la conectividad funcional y estructural del cerebro en personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Los estudios de neuroimagen y electroencefalográficos han mostrado evidencias que sugieren que los patrones de conectividad están alterados en las personas con Trastorno de Espectro Autista. Palau- Baduel et al. (2012) realizaron una revisión de los trabajos recientemente publicados sobre neuroimagen estructural y funcional y de los estudios neurofisiológicos. Según los autores los hallazgos funcionales muestran que los pacientes con Trastorno del Espectro Autista tienen déficit en las conexiones de larga distancia (subconectividad), con un déficit más marcado en las conexiones frontoposteriores. Con relación a la conectividad estructural, existe evidencia de alteración en las estructuras de sustancia blanca interhemisféricas. Los hallazgos convergentes de anomalías en la conectividad funcional y anomalías en la sustancia blanca en el autismo sugieren que las alteraciones en la conectividad neural y la comunicación entre diferentes regiones cerebrales podrían estar implicadas en los déficits cognitivos y conductuales que se asocian al autismo.

Además, Paula-Pérez y Artigas-Pallarés (2014) publicaron en la Revista Neurol un artículo denominado “El autismo en el primer año” y plantean que actualmente es posible diagnosticar el autismo con un alto grado de fiabilidad entre los 18 meses y los 2 años. Sin embargo existen síntomas que ya están presentes mucho antes del diagnóstico. Esto ha dado pie a que llevaran a cabo múltiples estudios, retrospectivos y prospectivos, dirigidos a detectar manifestaciones que faciliten el diagnóstico lo antes posible. A partir de estas investigaciones se ha podido reconocer síntomas cuya aparición se sitúa entre los seis y los doce meses. A pesar de que se ha visto que estos síntomas tienen un interés diagnóstico limitado, aportan información muy valiosa para la comprensión del autismo desde la perspectiva de los trastornos del neurodesarrollo, en el sentido de destacar un patrón evolutivo que en su inicio es común a diferentes trastornos, pero que progresivamente va conformando un fenotipo específico.

Por otra parte, Valdizán, Zarazaga-Andía, Abril-Villalba, Sans-Capdevila, Méndez-García (2003) publicaron en la Revista Neurol un artículo denominado “Reconocimiento de caras en el autismo” los autores realizaron una revisión de la literatura sobre el reconocimiento facial, que es una actividad básica para las relaciones sociales y su dinámica. El reconocimiento facial se basa en la detección de características individuales, el parámetro clínico más característico de las personas con autismo es la incapacidad para relacionarse socialmente, es posible que sea por la dificultad que presentan en el reconocimiento de caras, aunque son hábiles en el reconocimiento de objetos. Los autores señalan dos mecanismos que están involucrados en el reconocimiento de caras:

- 1- basado en las características y

2- referido al conjunto, este se divide en procesamiento global (permite la comparar una imagen completa con otra anteriormente asimilada) y el procesamiento de la disposición de una cara como la globalidad (un todo).

Estos mecanismos pueden corresponder a dos vías neuronales diferentes. Durante los primeros días de vida, el bebé recién nacido tiene una predilección por las caras en su característica y aspectos generales, y el procesamiento de la disposición es más lento. El desarrollo visual en niños con autismo es errático, parecido al nivel de un recién nacido y su desinterés por los rostros humanos es evidente durante el primer año de vida, dado que miran todo por sus características.

A partir del análisis de la literatura los autores determinaron cómo se desarrollan los mecanismos de reconocimiento facial en los primeros días de la vida del bebé. Y destacaron la importancia de la integridad de la vía que facilita la estimulación para el reconocimiento de la disposición facial, que se altera en los niños con autismo, quizás desde el área periférica hasta la corteza. El trabajo posterior en las vías periféricas y las conexiones corticales fundamentales que se ven afectadas en personas con autismo nos ayudará a comprender la ineficiencia de su sistema de reconocimiento de disposición facial.

Hay que mencionar además, que Hervás (2016) en su artículo “Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista” realizó una revisión de la evidencia científica actual con respecto a los principales factores que varían la presentación del autismo y señala que el autismo es altamente heterogéneo, se relaciona fenotípicamente, en parte, con una gran heterogeneidad etiológica, y refiere a que aunque comienza a descifrarse, todavía permanece desconocida en gran parte. Y que la investigación etiológica, especialmente en el área de la genética, va a permitir identificar diversos

subgrupos homogéneos con sus correspondientes fenotipos para abrir en un futuro la posibilidad de alternativas terapéuticas.

La revisión de investigaciones llevada a cabo por Hodapp (2008) señala que las madres han sido el tema de la mayoría de los estudios sobre las familias de personas con Síndrome de Down. Hodapp (2008) refiere a que en comparación con madres de hijos sin discapacidad, las madres de niños con Síndrome de Down, muestran por lo general un grado ligeramente mayor de estrés y peor capacidad de afrontar la situación que las madres de personas sin discapacidad.

A su vez plantea que en la mayoría de los casos las madres con hijos con Síndrome de Down afrontan mejor la situación que las madres de hijos con otros tipos de discapacidad: presentan niveles menores de conflictividad familiar, mayor satisfacción con los apoyos sociales recibidos, y menos pesimismo sobre sus hijos.

A pesar de ello, con relación al apoyo postnatal para madres con respecto al nacimiento de un bebé con Síndrome de Down Skotko y Canal (2004) realizaron una investigación denominada “Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down”. En este estudio, 467 madres de niños con síndrome de Down en España completaron una encuesta sobre los servicios de apoyo postnatal que recibieron inmediatamente después del diagnóstico. Las madres dijeron sentirse ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas, y en casos excepcionales, con deseos de suicidarse. Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el síndrome de Down, y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizados por padres.

Acerca de las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, Pozo et al. (2006) estudiaron el estrés en 39 madres de personas con TEA y destacaron que el estrés en las madres de personas con autismo es muy elevado. Y el resultado de la adaptación se trata de un proceso complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera

significativa. Indican la importancia de la percepción del problema en la adaptación (SOC). Y destacan que las madres que lograran definir su situación como más comprensible (dotando de cierto orden y estructura) con mayor significado (percibiendo las demandas como desafíos y retos que valen la pena afrontar) y más manejable (llegando a obtener alcanzando los recursos necesarios para el manejo de la situación) tienen como consecuencia, un mejor ajuste y adaptación al estrés.

Con referencia a los apoyos sociales, las madres de personas con TEA que poseen más apoyos y los perciben como más útiles, presentaron menores niveles de estrés. Pozo et al. (2006) no encontraron una relación significativa entre la percepción del problema en la adaptación (SOC) y los apoyos sociales. Aunque señalaron que la relación del SOC y los apoyos con los niveles de estrés es de sentido inverso, ejerciendo un posible papel protector en las madres.

Smith, Hong, Mailick, Greenberg, Almeida y Bishop (2010) realizaron un estudio en 96 madres de personas con TEA, y madres de personas sin discapacidad, fue un estudio longitudinal donde se compararon a las madres de un hijo o una hija con TEA a las madres de niños sin discapacidad. Evaluaron el bienestar psicológico, físico y económico diario de las madres de niños adolescentes y adultos con TEA. Concluyeron que las madres de niños y adolescentes con TEA pasaron mucho más tiempo de cuidado infantil y haciendo tareas domésticas y menos tiempo en actividades de ocio. La fatiga y los acontecimientos estresantes también eran más comunes entre las madres de personas con TEA. Así mismo, es de destacar que según Smith et al. (2009) las madres de personas con TEA redujeron sus propias actividades de ocio, no limitando la participación en otras actividades familiares y comunitarias e informaron niveles similares de interacciones positivas y voluntariado que las madres de personas no TEA. Además, las madres de niños adolescentes y adultos con TEA

eran significativamente más propensas que las madres de personas sin discapacidad a dar apoyo emocional y recibir apoyo emocional.

Pozo (2010) realizó otro estudio transcurridos casi 4 años y medio sobre 21 de las 39 madres participantes en el estudio sobre estrés en madres de personas con autismo (Pozo et al., 2006)

Los resultados arrojaron que madres y padres con hijos con TEA están inmersos en un proceso complejo de adaptación a lo largo del tiempo. Según Pozo (2010) la percepción de contar con apoyos útiles para manejar las situaciones que se van planteando puede hacer que la experiencia de depresión sea menor en las madres.

Así mismo, destaca las diferencias de género en los modelos de depresión donde señala que para los padres, son fundamentalmente las características que presenta su hijo, los problemas de conducta y la severidad del trastorno. Y para las madres, además de los problemas de conducta, la utilidad de los apoyos tiene un efecto significativo sobre la depresión.

Respecto a los niveles de estrés tanto los padres como las madres superan el punto de corte considerado clínicamente significativo. Igualmente los niveles de ansiedad que tanto en las madres como en los padres también son superiores a la puntuación a partir de la cual se establece un problema clínico de ansiedad. En cambio, con respecto a la depresión, en ambos grupos de padres no llegan a considerarse un problema clínico.

Las madres y los padres presentan una buena adaptación relacionada con el bienestar psicológico y con la calidad de vida familiar. Por tanto, y a pesar de que el cuidado y la convivencia diaria con su hijo con TEA supongan dificultades y situaciones de estrés, ansiedad y depresión; también salen fortalecidos de su experiencia como padres.

Se estudiaron las variables: severidad del trastorno, problemas de conducta (factor aA), apoyos sociales (factor bB), SOC (factor cC) y estrategias de afrontamiento (factor BC). Con respecto a la definición del problema, en base a los resultados sobre el estrés en las madres Pozo (2010) afirma que la definición del problema y el apoyo informal son las variables que mejor predicen la adaptación.

La percepción del problema, en la investigación de Pozo (2010) se estudió a través del sentido de la coherencia (SOC) y mostró (en padres y en madres) ser la variable más relevante y significativa en la adaptación (tiene un efecto directo sobre todas las variables adaptativas, de signo negativo con el estrés, la ansiedad y la depresión; y de signo positivo en el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar).

Roque y Acle (2013) en su estudio sobre “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado”, refieren a las interacciones entre el contexto ecológico y la capacidad del individuo para adaptarse positivamente ante la adversidad. Para diseñar e instrumentar la intervención y aportar evidencia a la práctica en educación especial. En esta investigación se analizó la relación entre la resiliencia materna y el funcionamiento familiar, en un contexto marginal. Participaron 76 madres voluntarias, quienes tenían un hijo con discapacidad intelectual inscrito en una escuela de educación especial.

Entre los instrumentos utilizados estuvo la Escala de Resiliencia Materna (Roque, Acle & García (2009). La escala está conformada por seis factores: uno para detectar la autodeterminación como característica de resiliencia y cinco mediadores relacionados: tres personales (desesperanza, fe espiritual y rechazar la responsabilidad personal) y dos ambientales (falta de apoyo de la pareja y recursos limitados para satisfacer necesidades).

Según Roque y Acle (2013) mientras más autodeterminada sea la madre (que tenga la habilidad de tomar decisiones por sí misma, se fije metas, actúe para lograrlas, reflexione, evalúe sobre su accionar y haga los ajustes necesarios a partir de lo logrado para conseguir la atención adecuada del hijo con discapacidad intelectual) más pensará y sentirá que puede lograr los eventos relacionados con su hijo, evaluándolos como deseables e importantes; aceptará la responsabilidad en cuanto a las acciones que realiza o los problemas relativos a su hijo. Percibirá que cuenta con apoyos internos y externos a su familia para satisfacer las necesidades económicas, de salud y educación de su hijo con discapacidad. Considerará que la fe espiritual le da paz, tranquilidad y fuerza para criarlo, ayudarlo y proporcionarle la atención necesaria. En este estudio se identificó la relación entre desesperanza y la falta de apoyo de la pareja, con recursos limitados para satisfacer necesidades.

Ciscato Bressan, Farias da Silva, Gastaldo y Najar (2017) realizaron un estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo y transversal de 8 madres de bebés con síndrome de Down. Las edades de las madres fueron entre 19 y 49 años y la edad de los hijos entre 12 y 25 meses, en Río Grande del sur mediante entrevistas semiestructuradas buscaron conocer los problemas relacionados con la construcción del vínculo madre-bebé con Síndrome de Down y también discutir la influencia de los profesionales de la salud en esa experiencia materna. Los resultados revelan que la relación madre-hijo está atravesado por la presencia de profesionales de la salud. En la mayoría de situaciones, son percibidos como facilitadores de la experiencia materna, en la construcción del vínculo, en el proceso de duelo y como miembro de la red de apoyo. Sin embargo, en algunas experiencias maternas el profesional de la salud fue el agente desestabilizador, sobre todo cuando carecía de información sobre el estado del bebé, o no proporcionó apoyo técnico o emocional a la familia.

Piovesan, Scortegagna y Bertolotti De Marchi (2015) investigaron la calidad de vida y la presencia de síntomas de depresión y la posible relación con la edad del hijo en 40 madres

(entre 28 y 72 años) de individuos con Trastorno de Espectro Autista (TEA) (entre 10 y 40 años). La presencia de síntomas depresivos en las madres y la calidad de vida no presentaron correlación positiva con la edad del hijo, se obtuvo correlación alta negativa entre calidad de vida y síntomas depresivos. Este estudio investigó la asociación entre la calidad de vida y niveles elevados de síntomas depresivos en las madres de individuos con TEA y la edad del niño. Entre los principales hallazgos encontraron: (1) la falta de asociación entre la calidad de vida y los síntomas depresivos y la edad del niño; (2) síntomas depresivos más elevados y menor calidad de vida en las madres de niños con TEA más severo y con comorbilidades; (3) cuanto mayor sea la presencia de síntomas depresivos, menor será la percepción de calidad de vida; (4) cuanto menor sea el ingreso, menor es la satisfacción en el dominio medioambiental (condiciones más bajas de acceso a la atención sanitaria, información, vivienda, oportunidades de ocio, recreación, interacción social y transporte, entre otros). Según Piovesan et al. (2015) los profesionales de la salud tienen un papel importante en la construcción del significado que cada padre hará acerca de tener un hijo con TEA, en la apropiación del conocimiento sobre el trastorno, en el apoyo emocional. Y en la necesidad de intervención preventiva y terapéutica en las madres.

Ainhoren Meimes, Castro Saldanha y Alves Bosa (2015) realizaron un estudio exploratorio de varios casos. Participaron cuatro madres (entre 38 y 45 años) de niños con autismo (de entre 3 años y 5 meses a 6 años y 9 meses). Se utilizaron entrevistas semi estructuradas y cuestionario de salud general de Golberg (QSG) adaptación brasileña (Pasquali, Gouveia, Andriola, Miranda, & Ramos, 1994) destacan como factores protectores para la salud mental y para el impacto diagnóstico del TEA en las madres tanto el apoyo social como la capacidad de observar aspectos positivos de las capacidades del niño. Plantean que el diagnóstico de TEA en la vida materna social posiblemente minimiza la vida profesional activa de algunas de las madres del estudio. Algunas de las madres, también

refirieron a la sensación de culpa con respecto al diagnóstico del niño. El total de los casos evidencian que una de las mayores dificultades para enfrentar es el compromiso en la comunicación, la falta de comprensión del niño es fuente de intensa frustración y sufrimiento materno. Consideran que algunos factores psicosociales pueden influir negativamente en la adaptación de las madres al contexto de TEA entre los que destacan: la falta de apoyo social, poco acceso a los servicios de salud, sobrecarga materna debido a las características individuales de su hijo.

Christmann, Amaro de Andrade, Monzani da Rocha y Rodrigues (2017) en su estudio “Estrés materno y necesidad de cuidado de los hijos con TEA en la perspectiva de las madres” evaluaron el estrés y verificaron la percepción que ellas poseen sobre la relación entre estrés y necesidad de cuidado del hijo. Participaron 23 madres de niños con TEA. Utilizaron el Inventario de Síntomas de Estrés para Adultos de LIPP (ISSL) y encontraron niveles elevados en madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). También respondieron a una entrevista semidirigida, que identificó que más de la mitad de las madres consideran muy difícil tener un hijo con TEA. En este estudio identificaron una relación directa entre los cuidados necesarios con el niño y el estrés experimentado. Y concluyeron la necesidad de ofrecer intervenciones para facilitar la adaptación de la familia a la necesidad de cuidado de su hijo con TEA y fomentar la estructuración de una red social de apoyo para aumentar la calidad de vida de las madres.

Según Giaconi et al. (2017) los cuidadores asocian la discapacidad con la constante lucha y con un proceso difícil de afrontar. Presentan mayor desgaste físico y temor acusado sobre el futuro de sus hijos, así como también, es de destacar que la discapacidad es valorada por los cuidadores como una oportunidad de aprendizaje. Y son capaces de poner en marcha recursos internos y externos para poder desarrollar resiliencia y adaptarse a la situación de cuidado.

Recursos internos como ser: aceptación, afrontamiento activo, toma de perspectiva, optimismo, espiritualidad, transformar en metas, tener una ocupación, vivir el presente. Y como recurso externo se destaca el apoyo social (apoyo formal e informal), Roque y Acle (2009) también coinciden con la importancia del apoyo social e identifican la relación entre desesperanza y la falta de apoyo de la pareja con recursos limitados para satisfacer necesidades.

También se estudió la incidencia del apoyo social para la salud (Burbine et al., 2001, Giaconi et al., 2017, Gouin et al., 2016, Marsack & Samuel, 2017, Pozo 2010, Rodríguez et al, 2008). En esta línea Pozo et al. (2006) destacaron la importancia de la percepción del problema, o sea, que las madres logren definir su situación como más comprensible (otorguen cierto orden y estructura a la situación), más manejable (consigan los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor significado (perciban las demandas como desafíos y retos que son necesarios afrontar) y del apoyo social en su influencia en el resultado final de adaptación en padres de personas con TEA.

Específicamente en Uruguay se ha encontrado un estudio (Giachetto, Casuriaga, Santoro, Kanopa, Garrido, Fernández, Cohen, & Sohl, 2019) referente a la implementación de un proyecto que busca contribuir al diagnóstico temprano de TEA y ofrecer un mejor acceso al cuidado del autismo. El proyecto ECHO (extensión para los resultados comunitarios de salud) conecta a los médicos de atención primaria desde áreas remotas a especialistas para permitirles tratar condiciones complejas a través de la educación continua y la tutoría.

Se realizó la experiencia del programa Eco autismo, este estudio comparte las experiencias durante los primeros dos años de implementación de las clínicas de eco autismo de junio 2015 a junio 2017 incluyendo casos clínicos, los participantes presentaron auto-percepción de los cambios en las habilidades y competencias. Se presentaron veinte casos clínicos: edad media

de 4,5 años; 15 eran varones; y 17 con comorbilidades médicas y psiquiátricas. Después de la implementación de eco autismo, se observó una mejoría estadísticamente significativa en la percepción de las habilidades y competencias de los participantes. Los resultados de este estudio ponen de relieve el crecimiento incremental de la autoeficacia del proveedor para el diagnóstico y el tratamiento de los niños con TEA, el impacto en las personas con autismo y su acceso a la atención de mejores prácticas. Sin embargo, en Uruguay no se han encontrado estudios centrados en las madres de personas con discapacidad, específicamente Síndrome de Down y TEA.

En base a los estudios científicos mencionados referentes a la importancia del apoyo social y del sentido de vida para la salud y para el afrontamiento de situaciones de adversidad. Así como también a la situación de vulnerabilidad de las madres de personas con discapacidad. Ésta investigación se centra específicamente en el análisis de ambas variables y su relación en grupos de madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, Síndrome de Down y sin discapacidad.

CAPÍTULO 3

Sentido de vida

CAPÍTULO 3

Sentido de vida

En este capítulo se aborda una de las categorías troncales de esta tesis: el Sentido de vida desde la perspectiva que guía esta tesis: la Logoterapia de Viktor Frankl. Las visiones antropológicas y filosóficas que brindan un sustento o antecedente teórico que contribuyen a su comprensión y a la noción de sentido del ser humano en el mundo. La vinculación con las formas de medición (PIL) del sentido de vida recuperada para esta investigación y la puesta en práctica del instrumento. El sentido de vida y su contraparte, la frustración existencial (vinculados por la literatura científica a la salud), son abordados específicamente en madres de personas con discapacidad.

3.1. El Sentido de vida según la Logoterapia de Viktor Frankl

Según Frankl (1996) Logos es una palabra griega que refiere a “sentido”, “propósito”, “significado”. En esta investigación se elige el sentido de vida desde la perspectiva de la Logoterapia ya que la misma se centra en la búsqueda de sentido. Uno de los postulados básicos de la Logoterapia se refiere a que el ser humano no busca realmente encontrar placer o en evitar dolor, sino que lo que busca es encontrarle sentido a la vida. La Logoterapia incluye el posible sentido del sufrimiento inevitable en el entendido de que el sentido puede buscarse y encontrarse en todas circunstancias de la vida, incluyendo las situaciones de sufrimiento inevitable, las que pueden constituir oportunidades para encontrar un propósito en la vida por el que luchar y fortalecerse.

Frankl (1995) resalta el hecho de que apelar a la voluntad de sentido puede tener, bajo ciertas situaciones, el efecto de mantener la salud psíquica y corporal e incluso ayuda a sobrevivir a en determinadas circunstancias.

Siguiendo los aportes de Rubino (2008) se realiza un breve recorrido histórico, tomando perspectivas antropológicas y filosóficas necesarias para comprender la noción de sentido de vida en Viktor Frankl.

3.1.1. Breve recorrido histórico acerca de las diversas concepciones que aportan al sentido del ser humano en el mundo

En las primeras etapas de la filosofía griega antigua se comprendía al ser como una parte del universo, el interés estaba dirigido hacia el descubrimiento del origen del mundo y de su esencia. (Rubino, 2008)

Con Sócrates (490-379 a.C.) cobra relevancia central el problema del hombre, su autoconocimiento.

La idea griega de *Homo Sapiens* de la que Sócrates, Platón (427-347 a.C.) y Aristóteles (384-322 a.C.) son representantes, establece distancia entre el hombre y la animalidad, considerando a la razón humana como facultad y centro del hombre.

Con San Agustín (354-430 d.C.) (considerado por Cassirer como fundador de la filosofía medieval y de la dogmática cristiana y en cuyos escritos se manifiesta el pasaje de la filosofía griega a la religión cristiana) se puede observar el declive de la razón como distintivo fundamental del ser humano.

Se pone en duda la razón como verdad absoluta y cobra relieve la religión. Pascal (1623-1662) advierte que la máxima conócete a tí mismo en el sentido filosófico, es inoperante, falaz y errónea, el hombre; tiene que escuchar a Dios.

En la modernidad surge el Positivismo (Comte 1798-1857) y concibe a la ciencia como único modo de conocimiento en todos los campos rechazando cualquier otra forma de conocimiento.

La concepción imperante del positivismo y del evolucionismo ha sido la del Homo Faber considerando que el hombre es un animal de señales e instrumentos, cerebral, poseedor de autoconciencia, reflexivo y primariamente instintivo.

A comienzos del siglo XX, primero influido por la fenomenología Husserliana y más tarde atraído por una perspectiva panteísta que incluía al pragmatismo estadounidense, Max Scheler advierte que existe una antropología científica, una antropología filosófica, una antropología teológica pero no una idea unitaria del ser humano.

Cassirer (1945) rechaza la definición del hombre como un ser animal racional; caracterizándolo como un animal simbólico.

Los filósofos de la existencia (Kierkegaard, Jaspers, Heidegger, Sartre) consideran que el ser es un ser- en- el mundo, y este ser posee libertad y debe elegir.

Para los existencialistas la cuestión de la libertad y del sentido son cuestiones fundamentales.

Jean Paul Sartre (2013) plantea que “no hay signos en el mundo.”(p.15) y que el ser humano es libre para crear sus propios significados “...el hombre está condenado a ser libre, condenado porque no se ha creado a sí mismo, y sin embargo, por otro lado, libre, porque una vez arrojado al mundo , es responsable de todo lo que hace.”(p.11) “...el hombre sin ningún apoyo ni socorro está condenado a cada instante a inventar al hombre” (p.11)

Albert Camus, existencialista francés, le daba enorme relevancia a la cuestión del sentido de la vida, según él “Juzgar si la vida vale o no vale la pena de vivirla es responder a la pregunta fundamental de la filosofía” (Camus, 1953. p.5).

Según este autor muchas personas mueren porque consideran que la vida no tiene sentido y otros se hacen matar por sus ideas, las que le dan sentido a su existencia.

Según este autor el “absurdo” es la posición básica de los seres humanos, quienes buscan significados en un mundo en donde no los hay.

Camus en su obra *El mito de Sísifo* realiza un recorrido por los diferentes pensadores para amparar su pensamiento basado en el sinsentido del mundo. Describe al hombre sumergido en la rutina mientras se pasa la vida, Camus advierte que llega un momento en el que el ser humano toma conciencia, se cuestiona, realiza sus hipótesis acerca del mundo y de sí mismo y finalmente reconoce lo absurdo entre un mundo que no tiene sentido y el hombre que a falta de sentido en el mundo real crea sus propios significados.

Camus resalta la importancia de la creación de significados por parte del ser humano y plantea la certidumbre de sentido, expresando que en las obras de los novelistas y filósofos existenciales como Kafka, Kierkegaard o Chestov, que se orientan completamente hacia lo absurdo y sus consecuencias arriban en un “...inmenso grito de esperanza. Abrazan al Dios que las devora” (Camus, 1953, p. 67), plantea que la “perseverancia y obstinación” con la que los protagonistas de estas obras “...repiten sus itinerarios constituyen una garantía singular del poder exaltante de esta certidumbre”. (Camus, 1953, p.67).

El catedrático en psiquiatría estadounidense Irvin David Yalom (1980) resalta la necesidad de un significado en el ser humano, la ausencia de metas, valores, ideales en casos extremos puede llevar a la decisión del suicidio.

3.1.2 la visión de ser humano en Viktor Frankl

Para comprender el sentido de vida en Frankl es necesario adentrarnos a su visión de ser humano. Frankl (1997) se opone a todo reduccionismo y se basa en una visión abarcativa

donde define al hombre como una unidad a pesar de la diversidad, en el entendido de que existe en el hombre una unidad antropológica a pesar de las diferencias ontológicas.

Refiere al ser humano compuesto de tres dimensiones que se corresponden con los planos: somático, psíquico y espiritual.

- 1) En el plano somático están incluidos todos los fenómenos biológicos y fisiológicos, que suceden en el cuerpo del ser humano.
- 2) En el plano psíquico se incluyen las emociones y las cogniciones (los estados anímicos, sentimientos, deseos, instintos, afectos).
- 3) En el plano espiritual, se encuentran la libertad frente a lo corporal y lo psíquico, el desarrollo creativo, la religiosidad, la comprensión del valor y del amor. Es la dimensión propia del ser humano (Lukas, 2004). Y es superior en tanto engloba e incluye a las otras dimensiones (Frankl, 1997)

Según Noblejas (2000) la dimensión espiritual o noética es la capacidad propia de todo ser humano de:

- comportarse libremente y de forma responsable frente a las influencias internas y externas
- adaptarse y tomar postura ante lo que no puede cambiar,
- reconocer fuera de sí mismo las formas de sentido que se le ofrecen en las diversas situaciones y poder vivir el sentido (p.23).

3.1.2.1 La ontología dimensional

Para ilustrar su ontología dimensional, Frankl (1997) esboza una imagen del hombre mediante analogías geométricas compuestas de dos leyes:

Primera ley

Si se saca de su dimensión un objeto y se lo proyecta a diferentes dimensiones que sean inferiores a la dimensión de si mismo, se observan figuras que se contradicen mutuamente. Toma el ejemplo de un vaso y explica: si se quita del espacio tridimensional un vaso, geoméricamente es cilindro, y si se lo proyecta a los planos bidimensionales, los planos laterales y de la base, se observa en una imagen una figura como ser un cuadrángulo, y en la otra un círculo.

Segunda ley

Si se sacan de su dimensión diversos objetos y se los proyecta en una única dimensión, inferior a su dimensión, se forman figuras que en vez de contradecirse entre si son ambiguas. Toma el ejemplo de un cilindro, un cono y una esfera y explica que si las tres figuras se proyectan sobre el plano bidimensional de la base y se las saca de su espacio tridimensional, se observa en los tres casos un círculo. Si estas imágenes son sombras generadas por el cilindro, el cono y la esfera. Estas sombras son ambiguas debido a que no puedo deducir de ellas, que son iguales, si están siendo generadas por un cilindro, un cono, y una esfera.

Frankl (1997) aplica estas analogías al hombre y plantea que si reducimos al ser humano, le sacamos la dimensión noologica (específicamente humana) y lo proyectamos a los planos biológico y psicológico forma imágenes que también se contradicen mutuamente. La proyección sobre el plano biológico da como resultado fenómenos corporales, en tanto la proyección sobre el plano psicológico refleja fenómenos psíquicos. Desde la ontología dimensional esa contradicción no refuta la unidad del hombre, así como tampoco la proyección del círculo y del cuadrángulo no pueden refutar que son proyecciones del mismo cilindro. En el ser humano, el carácter cerrado tanto de las reacciones psicológicas como de los sistemas reflejos fisiológicos, tampoco contradicen su humanidad, ni su apertura, así como el carácter cerrado de los cortes vertical u horizontal del cilindro tampoco refuta su apertura.

Frankl (1996) explicita que el sentido de la vida no debe encontrarse dentro del ser humano, (en su psique) si no en el mundo, el hombre es un ser abierto al mundo, no se trata de un sistema cerrado. Y por esa razón es que el sentido de la vida no debe encontrarse dentro de su propia psique, la verdadera meta de la existencia humana no se puede hallar en la autorrealización. El ser humano que se compromete al sentido de su vida, en la misma medida se autorrealiza y esto sucede solamente como efecto secundario de la autotranscendencia (lo que implica salir de sí mismo al encuentro con alguien o con algo).

3.1.3. El sentido de vida en Viktor Frankl

Viktor Frankl (1990,1992,1994,1996, 1997,1998,1999,2012) relaciona el sentido con la búsqueda de significados en la vida. Su obra se encuentra estrechamente vinculada a su historia de vida.

Según Frankl (1996): "...no hay nada en el mundo capaz de ayudarnos a sobrevivir, aun en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido". (p.104).

Frankl, fue prisionero número 119 104, sobrevivió durante dos años y medio bajo condiciones infrahumanas de vida (desnutrición, trabajos forzados, enfermedades, torturas y fallecimiento de sus seres queridos).

Estuvo en cuatro campos de concentración nazis, incluyendo Auschwitz, desde 1942 a 1945 donde fallecieron su padre, su madre, su hermano, su cuñada y su esposa Tilly, con quien se había casado hacía nueve meses, y estaba embarazada.

Para resistir en el campo de concentración se apoyó en varios aspectos: la experiencia del amor que sentía por su familia y por su esposa, la vivencia de la naturaleza, sentido del humor, el sentido del pasado, la vivencia de la espiritualidad, y la experiencia del arte. El deseo de reconstruir el manuscrito confiscado por los nazis.

Consideró el amor, el arte, la responsabilidad, la libertad, el sufrimiento y el sentido de la vida como principios fundamentales de la Logoterapia.

3.1.4. Pilares de la Logoterapia.

El sentido conforma parte ineludible de los tres pilares que fundamentan la Logoterapia de Viktor Frankl.

La logoterapia se basa en tres pilares fundamentales:

1. Libertad de la voluntad. (La persona es libre dentro de sus limitaciones, de realizar el sentido de su existencia).
2. Voluntad de Sentido. (El hombre es dueño de una voluntad de sentido y se siente frustrado o vacío cuando deja de ejercerla).
3. Sentido de la vida (La vida tiene sentido en todas las circunstancias). (Lukas, 2004)

1. Libertad de la voluntad

Frankl (2012) refiere a que el ser humano cuenta con la libertad de la voluntad, es la libertad del ser humano para tomar una actitud frente a las circunstancias en las que se encuentre. El ser humano es libre al mismo tiempo que es responsable de sus acciones. En palabras de Frankl (1994) “Ser libre no es sino el aspecto negativo de un fenómeno total, cuyo aspecto positivo es ser responsable”. (p.65) y destaca que el hecho de vivir implica la responsabilidad de dar la respuesta correcta a los problemas que la vida plantea y cumplir con las tareas que la vida presenta en forma continua a cada persona. (Frankl, 1996).

Frankl (1995) en su obra *La psicoterapia en la práctica médica* destaca que el ser humano es libre de algo y responsable por y ante algo.

Según Noblejas (2000) el ser humano siempre es responsable de las respuestas que da a la vida y de las decisiones que toma, es responsable ante alguien y ante algo. La

responsabilidad tiene un “de que” y un “ante que”, se es responsable de tomar una decisión ante su conciencia para buscar y encontrar sentido, en todas las situaciones por más extremas que fueran.

El ser humano es “libre de” al mismo tiempo que “libre para”.

La “libertad de” refiere a la libertad condicionada por los instintos, por la herencia y por el medioambiente. Mientras que, la “libertad para” es incondicionada, la persona es libre de elegir responsablemente su actitud frente a los condicionamientos físico-ambientales. Es la posibilidad de elegir, tomar una postura ante cualquier situación a la que se enfrente.

Frankl (1996) señala que un aspecto de la libertad de los seres humanos que les permite tomar posición frente a sí mismos y al medio social es el autodistanciamiento. El autodistanciamiento constituye la capacidad del ser humano para poder alejarse de las situaciones, poder tomar distancia de las situaciones y también consigo mismo.” La libertad del hombre incluye la libertad para tomar postura sobre sí mismo, para enfrentarse a sí mismo y, con este objeto, distanciarse de sí mismo” (Frankl, 2000,p.193).

Buber (1974), existencialista austríaco, distingue entre relaciones indirectas o de monólogo y las relaciones directas o de diálogo. Relaciones indirectas o utilitarias, son las relaciones "yo-él" o monólogo, en las que cada persona conoce y utiliza a los demás pero no los valora en realidad por sí mismos.

Las relaciones directas constituyen la relación “ Yo-tú" o diálogo, en las que cada persona confirma a la otra como valor único, en estas relaciones los seres humanos se constituyen como tales.

Frankl (1996) insiste en que el sentido de la vida ha de encontrarse en el mundo y no dentro de uno mismo, el propósito de la existencia del ser humano es alcanzado como un efecto secundario de la autotrascendencia.

Para Frankl (1997)

La esencia de la existencia humana se encuentra en su autotranscendencia, por así decirlo. Ser hombre significa estar desde siempre, orientado y dirigido a algo o a alguien, estar dedicado a un trabajo al que se enfrenta un hombre, a otro ser humano al que ama, o a Dios a quien sirve. (p.51)

Para la logoterapia, la autotranscendencia es parte de la esencia del ser. Ser humano es poder salir de sí mismo hacia el encuentro con otro. Solamente saliendo de sí mismo se puede encontrar un significado para realizar o un propósito que cumplir.

Según Frankl (1988) el hombre se dirige más allá de sí mismo, mediante la voluntad de sentido hacia un sentido que primero debe descubrir y cuya plenitud debe lograr.

La conciencia se presenta como la capacidad para descubrir el propósito o significado en una situación única e individual, el órgano de sentido por excelencia es la conciencia del hombre; es la que intuye el valor en cada situación.

Lukas (2004) discípula de Frankl, señala: "...la conciencia es una comprensión de valores anterior a toda moral, que lleva cada uno de nosotros de manera intuitiva. Es el sentir ético originariamente inconsciente, que forma parte de nuestro "equipamiento básico existencial" (p.41).

La conciencia prelógica, está sumergida en el inconsciente y se descubre en una racionalización posterior.

Es intuitiva de un deber-ser personal. Y como fenómeno humano es finita.

Como guía puede también ser errónea, la persona debe correr este riesgo y obedecer la voz de su conciencia ya que es su guía hacia el sentido.

2. Voluntad del sentido

Es una necesidad suprema, específica e independiente de otras necesidades y se encuentra en todos los seres humanos.

El sentido se puede encontrar a través de la realización de valores. En sintonía con la Logoterapia y desde el mismo marco referencial teórico, Noblejas (1994) destaca que la sensibilidad personal respecto a los valores en la búsqueda de sentido se ordena al descubrimiento de los valores que ofrece el mundo y posibilita una existencia para algo o para alguien.

Se puede descubrir sentido mediante la realización de los valores de creación, los valores de experiencia y los valores de actitud (ante el sufrimiento inevitable). Frankl (1995) reconoce la validez empírica de los valores.

Los valores de creación permiten dotar de sentido la vida, realizando una acción o una obra, son el campo de acción concreta.

Aquello que el ser humano le da al mundo.

Los valores de experiencia refieren a amar, vivir, encontrarse, a la belleza, la experiencia religiosa, el arte. Según Frankl (1996) "...el sentido de la vida siempre está cambiando, pero nunca cesa" (p.109) y tanto sentir por algo (como la obra de la naturaleza o la cultura), o por alguien (amor), constituye el segundo medio para encontrar el sentido (Frankl, 1996).

Frankl (1996) refiere al amor como la forma de conocer la esencia de otro ser humano. Por el acto espiritual del amor la persona es capaz de ver las potencialidades, la persona que ama posibilita a que el amado evidencie sus potencias

Los valores de actitud se presentan frente a situaciones consideradas irremediables, fatales.

Según Lukas (2004) si se desea dar ayuda psicoterapéutica a las personas afectadas por los golpes del destino hay que ocuparse de los motivos de sufrimiento, que se basan en una pérdida de valores. Ayudar a estas personas a entender que por medio de la actitud que tomen ante esta pérdida de valores y la forma de soportarla y aceptarla pueden crear nuevos valores en sus vidas.

Según Frankl al sentido de la vida se accede por tres caminos: realizando valores de creación, valores de experiencia y valores de actitud.

Podemos encontrar el sentido a la vida cuando nos enfrentamos con una situación desesperada, con un destino que no puede ser cambiado.

...la actitud valerosa y digna frente a un hecho doloroso es una “avenida” hacia la satisfacción de un sentido, y la satisfacción de un sentido supone un enriquecimiento de la vida, incluida aquella que se ha quedado pobre de sentido a causa de una pérdida de valores (Lukas, 2004.p. 201).

La realización de valores de actitud según Lukas (2004) esta “especialmente reservada” para personas que se encuentran enfrentadas a un sufrimiento inevitable a causa de un destino inalterable, si las personas en esta situación logran tomar una actitud heroica y aceptan su sufrimiento. “Impedirán que se creen cadenas de sufrimiento, que se descargue la frustración sobre inocentes y que se destruyan las oportunidades positivas que todavía poseen. Su vida oscurecida por la pérdida de valores, vuelve a ser valiosa“ (Lukas, 2004 p.201).

Lukas (2004) se basa en Frankl y explica bajo cuatro epígrafes denominados “Mostrar el valor”, “Mostrar el sentido”, “Mostrar el resto” y “Mostrar perspectivas” el procedimiento práctico del método de modulación de la actitud.

- 1- Mostrar el valor refiere a señalar y considerar honestamente lo honorable de permanecer con una actitud positiva y de permanecer recto frente a un destino negativo, es el reconocimiento de verdadero de las capacidades de ese espíritu humano capaz de transformar su dolor en logro.
- 2- Mostrar el sentido consiste en señalar algo positivo a pesar de todo sufrimiento.
- 3- Mostrar el resto, implica indicar las oportunidades positivas presentes en la vida,
- 4- Mostrar perspectivas, implica junto con la persona afectada buscar diversas perspectivas desde las cuales hacer comprensible su dolor, resalta que esta acción debe

seguirse en forma moderada porque un golpe del destino en principio no es comprensible.

En referencia al sufrimiento inevitable, Frankl (1996) refiere a que el ser humano está dispuesto a sufrir si ese sufrimiento tiene un sentido.

Se trata de transformar el dolor y la desesperación en sufrimiento con sentido.

Frankl (1994) trasciende la noción de hombre como homo sapiens y refiere al homo patiens, el hombre doliente, aquel que sabe cómo sufrir, y plasma el sufrimiento inevitable en el logro humano. El homo patiens, se encuentra entre dos polos diferentes al del homo sapiens (éxito /fracaso), el homo patiens se debate entre el cumplimiento de sentido y la desesperación.

En palabras de Frankl (1990):

...homo sapiens se puede clasificar en homo faber que llena el sentido de su existencia produciendo, en homo amans que llena su vida de sentido viviendo, encontrándose y amando y en homo patiens que, llamado a la capacidad de soportar, arranca un sentido incluso del sufrimiento (p.141)

Cuando no se cubre la necesidad de sentido aparece la frustración existencial.

La frustración existencial se revela en aburrimiento, apatía, fastidio, hastío que aparecen como resultado de la falta de descubrir el sentido.

No es en sí misma una “enfermedad”, se vuelve patógena cuando se enlaza a una afección somato psíquica. La “neurosis noógena” puede ser desencadenada por conflictos humanos de tipo existencial (por ejemplo: libertad y responsabilidad), de tipo espiritual (por ejemplo: actitud ante los límites existenciales como ser la transitoriedad de la vida, o de tipo ético y moral (por ejemplo: conflictos de deberes, jerarquía personal de valores, cuestiones de conciencia y de responsabilidad moral).

3. El sentido de vida

Refiere a la creencia de que la vida tiene un sentido otorgado incondicionalmente en toda situación, es parte de la imagen del mundo y de la filosofía de la logoterapia. Considera que el sentido es preexistente al ser humano, le concede un propósito a realizar y al mismo tiempo otorga un soporte interno a la existencia.

En palabras de Frankl (2000):

“Lo que el hombre busca realmente o, al menos, originariamente, es el cumplimiento del sentido y la realización de valores, en una palabra, su plenitud existencial (pues de existencial puede calificarse, a nuestro juicio, lo relacionado con la existencia humana y con el sentido de esta existencia). Lo contrario de la plenitud existencial sería el vacío existencial”. (p.29).

El sentido se presenta en dos niveles: el sentido del momento y el sentido último.

El Sentido del momento refiere a la búsqueda de sentido de la situación donde cada momento ofrece un sentido a ser realizado, o una oportunidad para actuar significativamente.

Frankl considera que la importancia del sentido de la vida refiere al significado concreto de la vida para cada persona en un momento dado.

El autor toma la alegoría de la jugada de ajedrez para expresar que no puede entenderse el sentido fuera del contexto. Así como no existe jugada ideal de ajedrez para ganar un juego, tampoco existe un sentido universal. “..No deberíamos buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene una misión que cumplir; cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto...su tarea es única, como única es su oportunidad para instrumentarla” (Frankl, 1996, p. 107).

Sentido último o Supra sentido refiere a la creencia en el sentido dentro de un todo al que pertenece como ser humano, constituyendo de esta forma el sentido en la totalidad, racionalmente inabarcable e inaccesible para las personas.

Es la posibilidad de significar la situación como parte de un significado más amplio. El supra sentido o sentido último sobrepasa la capacidad de entendimiento.

Según Frankl (1996) al ser humano no se le exige que soporte lo absurdo e insensato de la vida como plantean algunos filósofos existenciales "... sino que asuma racionalmente su capacidad para captar la sensatez incondicional de esa vida. El *logos* es más profundo que lógica" (p.115).

En cada situación que se nos presenta surge la cuestión acerca de qué hacer. El sentido de la vida está dado por la suma de cada una de estas acciones personales.

Al responder a estas preguntas que la vida nos formula, hacemos una elección e inevitablemente anulamos otras posibilidades.

Frankl (1996) Cuando plantea que "... el hombre se ve arrastrado por los principios morales..." (p.100) señala que en ser humano la voluntad para elegir entre cumplir o no un potencial sentido se encuentra presente siempre.

Y Frankl (1994) plantea que al descubrir sentido se distingue la posibilidad que está inmersa en la realidad y se refiere a la posibilidad única de actuar en una situación, única es tanto la posibilidad de acción como la situación, como lo transitorio de la situación (tiene cualidad de *Kairos*) si no se cumple el sentido en la situación, pasa y desaparece, la posibilidad de actuar respecto a la realidad. Cuando se cumple el sentido que tiene la realidad se transforma la posibilidad en realidad y queda hecho para siempre. "Nada ni nadie puede arrebatarnos, aquello que hemos depositado, de modo seguro, en el pasado" (p.41).

Según Frankl (1996) el ser humano lo que realmente necesita es esforzarse y luchar por una meta que valga la pena. No se trata de eliminar la tensión, sino que la salud psíquica implica cierto grado de tensión entre lo logrado y lo que hay que lograr. En la dimensión espiritual lo que el ser humano necesita no es la "homeostasis", sino lo que Frankl denomina "noodinámica".

La noodinámica refiere a la dinámica espiritual, Frankl lo ilustra de la siguiente manera: en un campo de tensión bipolar se encuentra el propósito que debe cumplirse en un polo y en el otro polo, la persona que debe cumplirlo.

Frankl (1995) en la cuarta edición de su libro *La psicoterapia en la práctica médica* reconoce dos test logoterapéuticos que aportan a la investigación empírica de la Logoterapia. Estos instrumentos de medición, El PIL-Test de James C. Crumbaugh y Leonard T Maholick y el Logo Test Elizabeth S Lukas, ambos se utilizan para cuantificar el grado de sentido de vida. Según Frankl (1994) la ausencia de sentido y propósito en la vida, "...es índice de mala adaptación emocional" (p.35).

En relación a la presente investigación que estudia el sentido de vida en madres de personas con discapacidad (TEA, SD) y sin discapacidad, este estudio aspira a aportar insumos que permitan acercar a los profesionales a incorporar el modelo de la Logoterapia en el trabajo con madres de personas con discapacidad. Así como también busca incentivar a continuar la investigación en esta área poniendo en relieve la importancia de acompañar a las madres de personas con discapacidad para que cada madre pueda descubrir el sentido en la situación que atraviesa, centrarse en actuar en pro de potenciar sus recursos, y orientarse hacia la búsqueda y descubrimiento de sentido, que como se ha expuesto anteriormente desde la visión de la Logoterapia, marco que guía esta tesis la presencia de sentido de vida es la principal motivación del ser humano y ayuda a sobrevivir a todas las situaciones que la vida presenta.

3.1.5 La visión de ser humano

Se tomarán los aportes de Polaino (2005) en su exposición a partir de los principios constitutivos de la persona enunciados por Frankl.

Con lo mencionado anteriormente y la exposición de estas 10 puntualizaciones quedaría ciertamente plasmada la visión de ser humano desde donde se construye ésta tesis.

Incorporando en positivo las características del ser humano, desde las cuales se considera y se estudian a las madres incluidas en esta tesis.

- 1- La persona es una unidad, no se puede escindir ni subdividir, un error que se puede cometer es tomar la parte por el todo. El diagnóstico que pueda hacerse con respecto a la enfermedad humana, no sustituye de ninguna forma a la persona que padece la enfermedad. La persona no se reduce a lo que ha realizado, sentido, pensado etc.
- 2- La persona además de ser indivisible es insumable, no se puede partir ni agregar. El ser humano es una unidad y una totalidad. Al tratarse de una totalidad, es completa en si misma por lo que no puede sumarse. Según Polaino (2006) se tiene que admitir que el escenario social, el contexto en el que el ser humano hace su vida tiene que ser tenido en cuenta en la psicoterapia ya que está en función de su totalidad, por tanto es importante para la comprensión de cómo la persona se adapta a su realidad concreta. Aclara que, sobreincluir o agregar al ser humano en un colectivo no hace justicia a la totalidad de su ser, en especial cuando sobre la misma yacen prejuicios, estereotipos y tópicos. Si se incluye a la persona en el grupo de pertenencia como si fuera un simple elemento yuxtapuesto y como representativo de su ser, se estaría cometiendo el error de considerar a la persona no como una totalidad sino como la parte del todo (del grupo de pertenencia, de la comunidad).
- 3- Cada persona es un ser absolutamente nuevo. Refiere a su constitución original, pone de manifiesto la no existencia de dos personas iguales.”...la persona es única e irrepetible, un alguien, un quien con rostro que tiene un nombre, que le singulariza respecto de los demás como persona que es, y así es reconocida” (Polaino, 2005, p.24)

- 4- La persona no es un medio, es un fin en sí misma. La persona es espiritual. En esta afirmación queda amparada y preservada la dignidad humana, dignidad originaria del ser humano. (Polaino, 2005)
- 5- La persona no es un ser factico, es un ser facultativo, existe según su posibilidad y tiene la facultad de decidir, es un ser profundamente y finalmente responsable de su libertad (incluye el para que la persona es libre).
- 6- La persona es yoica, no se encuentra bajo la dictadura del “ello”, como afirmaba Freud al sostener que el “yo” no era dueño de su casa propia. La libertad del yo es tan clara que a Dios mismo y a la fe en Dios debo decidirme contra él o por él, no se me arrastra. La religiosidad o no existe en absoluto o es del “yo”.
- 7- La persona representa un punto de interacción, no es sólo unidad y totalidad en sí misma. Representa un cruce entre los niveles de existencia físico, psíquico y espiritual.
- 8- La persona tiene capacidad de distanciarse y apartarse de lo psicofísico, es dinámica. Existir significa salir de sí mismo y enfrentarse a sí mismo. La persona espiritual se enfrenta a sí misma como organismo psicofísico.
- 9- El animal no es capaz de trascenderse y enfrentarse consigo mismo, no es persona. De la misma forma que desde su entorno el animal no puede entender el mundo humano, el ser humano tampoco puede aprehender el mundo superior excepto por la fe (intento de presentir el mundo superior, de alcanzarlo).
- 10- La persona no puede comprenderse a sí misma sino desde el punto de vista de la trascendencia. Es más, el ser humano es tal, únicamente en la medida en que se comprende desde la trascendencia.

CAPÍTULO 4

Apoyo social

CAPÍTULO 4

Apoyo social

En este capítulo se trata una de las categorías nodales de esta tesis: el apoyo social, se realiza un desarrollo teórico que aborda aspectos importantes referentes al constructo apoyo social; diversas definiciones, los tipos de análisis: estructural, funcional (instrumental, emocional, informacional) y contextual, las categorías del apoyo social (la conexión social, el apoyo social recibido y el apoyo social percibido); los niveles de análisis del apoyo social (nivel comunitario, nivel medio, y nivel íntimo) , su vínculo con la salud mediante la teoría de efectos principales o directos y la teoría de efecto amortiguador así como también los efectos que se han estudiado específicamente en madres de personas con discapacidad.

4. Apoyo social

No es posible el desarrollo como seres humanos fuera de la sociedad. En los primeros años de vida, es fundante la relación con personas para sobrevivir, somos seres sociales por naturaleza.

Como señala Barrón (1996) las relaciones sociales que entablamos con las personas que nos rodean constituyen factores psicosociales que tienen un rol fundamental tanto en la etiología como en la prevención y en el tratamiento de los problemas físicos y psicológicos. Las dificultades con las que nos encontramos en nuestras vidas y las enfermedades que sufrimos comportan problemas psicológicos y sociales. Y Para luchar con estos problemas,

las demás personas pueden ser uno de los recursos principales de afrontamiento, “dado que es precisamente en estos momentos cuando se necesita el apoyo social.” (Barrón, 1996, p.100).

Con respecto a la relación entre aspectos sociales y la salud diversos autores (Barrón, 1996; Fernández, 2005) señalan que tienen su origen en uno de los padres fundadores de la sociología, Emile Durkheim (1858 -1917) y en el psiquiatra John Bowlby (1907 - 1990).

Durkheim (1928) en su obra *El suicidio* analizó las relaciones entre las posibles formas de suicidios y las características sociales en las que se producían. En sus conclusiones destaca que el suicidio aparecía más frecuentemente en personas cuyos lazos sociales eran escasos y débiles.

A su vez, Bowlby (2009) considerado uno de los más importantes psiquiatras del siglo XX, elabora la Teoría del apego, donde destaca la necesidad humana para formar vínculos afectivos estrechos, específicamente, refiere al vínculo temprano madre- hijo y su efecto en la persona desde la infancia y durante toda la vida.

Así mismo, Bowlby resalta la complejidad del cuidado del niño y la importancia del apoyo para la madre. Destacando que “...el cuidado de un bebé o de un niño pequeño no es tarea para una persona sola” (Bowlby, 2009, p .14).

Por la gran influencia que ejerce la madre en el desarrollo del niño, también Bowlby (2009) considera dos factores que la han llevado a adoptar el estilo de cuidados que la madre desempeña:

- 1) el grado de apoyo emocional o la falta de éste que ella misma reciba en ese momento.
- 2) el tipo de cuidados maternos que ella misma recibió de niña.

Hasta aquí se ha mencionado la importancia las relaciones sociales y del apoyo social en la vida de las personas, su vínculo con la salud y específicamente en el vínculo madre-hijo. A continuación se desarrollan definiciones y aspectos importantes para la comprensión del apoyo social.

4.1. Definiciones del apoyo social

La complejidad del constructo apoyo social ha sido destacada por numerosos autores y a pesar de ser un tema abordado desde múltiples y diversas disciplinas, no se ha encontrado una definición consensuada de apoyo social. Según Barrón y Sánchez (2001) esto se debe a la multitud de conductas que se incluyen bajo el mismo término (estar casado, mostrar cariño, prestar un objeto, participar en asociaciones comunitarias) y a la complejidad intrínseca del concepto, dado que involucra aspectos funcionales, estructurales y cognitivos, así como también debido a los diversos niveles de análisis.

Cuando se focaliza en la conceptualización del apoyo social, es importante distinguir tres aspectos que interactúan entre sí, (Lin & cols, 1986 cit en Barrón 1996; Barrón 1990, cit en Barrón 1996) estos son: la diferencia entre aspectos subjetivos y objetivos de las transacciones. Que incluye diversos niveles de análisis (relaciones íntimas, redes sociales y nivel comunitario). Y que en su estudio se distinguen diversas perspectivas: estructural, funcional y contextual.

4.2 Perspectivas de estudio del apoyo social

1- Perspectiva estructural refiere a las características de los contactos que tienen lugar dentro de la red, son objetivas y cuantitativas (cantidad, densidad, tamaño y dispersión geográfica de la red). Así como las características de los contactos dentro de la red.

Según Barrón (1996) desde la perspectiva estructural son utilizados los análisis de las redes y se estudian todos aspectos estructurales de los contactos sociales que son mantenidos por el sujeto (número de familiares, amigos) se asume que tener relaciones equivale a tener

apoyo de los mismos. En esta perspectiva se estudiaron diversas dimensiones de las redes como ser:

- 1- El tamaño de la red, o sea el número de personas que la integran, variable que tiene relación positiva con el bienestar y la salud. Las redes grandes tienen efectos más beneficiosos que las redes pequeñas (Phillips,1981, Veiel & cols,1988 cit en Barrón, 1996)
- 2- La densidad de la red que corresponde con la interconexión entre las personas que forman parte de la red en forma independiente del sujeto. Aunque en general pareciera que las redes menos densas promueven el bienestar mayormente que las redes densas, los resultados se contradicen.
- 3- La reciprocidad refiere al grado en que se intercambian los recursos de la red, la forma equitativa, al equilibrio o al desequilibrio en del intercambio entre las partes. Las relaciones reciprocas promueven mayormente la salud.
- 4- La homogeneidad que hace referencia a la semejanza entre los integrantes de la red en determinada dimensión como por ejemplo actitudes, valores.

2- Perspectiva funcional: analiza las consecuencias que tiene para la persona la conservación y el acceso a las relaciones sociales pertenecientes a su red, se pone énfasis en los sistemas informales y en los aspectos cualitativos del apoyo social.

Barrón (1996) señala que es importante la distinción entre los recursos que se intercambian en dichas transacciones y las funciones que desempeña el apoyo.

Respecto a las funciones hace referencia al apoyo emocional, instrumental e informacional.

- 1- El apoyo emocional: implica intimidad, apego, confort, cuidado y preocupación.

La función del apoyo emocional refiere a la disponibilidad de una persona con

quien hablar, incluye todas las expresiones de amor, seguridad, empatía, afecto.

(Barrón ,1996)

La existencia de considerables diferencias referentes a la sintomatología entre quienes tienen relaciones que desempeñan esta función y quienes no la tienen. El apoyo social emocional puede favorecer la salud y el bienestar aunque no se conoce bien el mecanismo, se han planteado como posibilidades tanto su efecto en la autoestima (considerándose la importancia referente a la experiencia de sentirse valorado y aceptado por otros) como la disminución con respecto a la percepción de la gravedad de los problemas (compartir los problemas con personas que son fuente de apoyo). (Barrón, 1996)

1. El apoyo instrumental: se relaciona con la prestación de ayuda o asistencia material. Según Barrón, son materiales o acciones brindadas por otros que ayudan a facilitar la realización de tareas cotidianas (cuidar los niños, tareas domésticas, etc.) y que son de ayuda para resolver problemas prácticos. Las hipótesis respecto al mecanismo en el que este tipo de apoyo favorece la salud y el bienestar radican en hacerse tiempo ocio y la disminución que refiere en la sobrecarga de tareas. Se señala también que a no ser las personas estén implicadas en una red de intercambios recíprocos pueden presentar oposición a recibir este tipo de ayudas, así como también que este apoyo tiene efectividad cuando la ayuda es percibida por el receptor como adecuada, si esta ayuda es percibida como inadecuada puede aumentar el malestar y el estrés.
2. El apoyo informacional: está representado por la prestación de información o guía en una situación. Barrón (1996) plantea que la función del apoyo informacional es el proceso mediante el cual las personas reciben consejos, guías e información importante que son de ayuda para la comprensión de su mundo.

Así mismo, desde el punto de vista funcional, Aranda y Pando (2013) realizan una recopilación de los conceptos y abordajes de apoyo social por décadas y destacan tres artículos pioneros en el tema: Cassel (1974, cit en Aranda & Pando,2013) sobre procesos psicosociales y estrés y el trabajo de Cobb (1976, cit en Aranda & Pando, 2013) sobre el apoyo social como amortiguador de los procesos estresantes vitales.

Desde una visión integradora, el apoyo social es considerado información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible brindada por otros o inferida por su presencia que tiene efectos conductuales y emocionales que generan beneficios para el receptor del mismo (Gottlieb, 1983).

- 3- Perspectiva contextual Barrón (1996) pone en relieve que un adecuado modelo que predice la relación entre bienestar y apoyo social debe considerar los contextos sociales y ambientales en el que se percibe que el apoyo social, se recibe o se otorga.

Castro, Campero y Hernández (1997) definen el apoyo social como un concepto multidimensional asociado a las relaciones sociales e influyente ante el estrés y ante la salud en general.

La importancia respecto a el apoyo social y su estudio se va haciendo cada vez más evidente, en ese sentido, Fernández (2005) destaca el interés creciente hacia las dimensiones derivadas de las relaciones sociales, reflejado en el aumento de la producción escrita sobre la temática encabezados bajo el término social support publicados en el Social Citation Index.

Según Terol- Cantero (1999) los resultados de las investigaciones en apoyo social han ido descubriendo la complejidad de este constructo y como hemos venido señalando, puede entenderse el apoyo social como un concepto multidimensional en el que existen tres aspectos a saber (Lin y cols,1986; Barrón 1990 cit en Barrón 1996): que en su estudio se distinguen diversas perspectivas: estructural, funcional y contextual, que se diferencia entre aspectos

subjetivos y objetivos de las transacciones, que incluye diversos niveles de análisis (relaciones íntimas, redes sociales y nivel comunitario). Así como también, que todos estos aspectos interactúan entre sí. (Barrón, 1996)

Y siguiendo esta línea con respecto al constructo apoyo social es de destacar que incluye tres niveles de análisis: relaciones sociales, redes sociales y apoyo social.

Lin, Dean y Ensel (1981) refieren a que el apoyo social está relacionado pero no es idéntico al concepto de redes sociales. Las redes sociales, refieren los lazos directos e indirectos que unen a un grupo de personas sobre ciertos criterios definibles, como ser: el parentesco, la amistad y los conocidos. Las redes sociales brindan el marco estructural dentro del cual el apoyo puede o no ser accesible a un individuo. Y el apoyo social se extiende más allá de las características estructurales de las redes sociales e identifica los recursos que están disponibles.

Terol- Cantero (1999) aclara que las relaciones sociales y redes sociales tendrían correspondencia con una perspectiva estructural, mientras que el apoyo social tendría correspondencia con una perspectiva más funcional y contextual. Aunque hace la salvedad de que esa correspondencia no estaría tan clara en la práctica. Y que deben ser interpretadas como el resultado de un continuo que va desde los trabajos iniciales de investigación a los actuales.

Siguiendo con el desarrollo del constructo apoyo social a continuación se mencionan los diversos niveles de análisis en el que el apoyo social puede clasificarse.

4.3. Niveles de análisis del apoyo social.

Según la perspectiva desde la que se lo estudie, el apoyo social puede clasificarse en tres niveles de análisis: el nivel comunitario o macro, el nivel medio y el nivel micro o de relaciones íntimas. (Gottlieb, 1981; Lin, Dean & Ensel, 1986 cit en Barron 1996).

- 1) Nivel comunitario o macro, implica el sentimiento de pertenencia e integración en la comunidad.
- 2) Nivel medio refiere al apoyo percibido como consecuencia de las interacciones sociales generadas por las redes sociales a las que pertenece una persona y la hacen sentir vinculada (el barrio, el trabajo).
- 3) Nivel micro o de relaciones íntimas proviene de la familia, amigos, personas cercanas que constituyen el círculo con el que la persona mantiene un vínculo más estrecho y le proporciona sentimientos de seguridad, responsabilidad y compromiso para su bienestar.

Según Barrón (1996) en este nivel están las transacciones que suceden en las relaciones íntimas, que son las que más se han ligado directamente con la salud y el bienestar dado que de estas formas de relación se esperan intercambios mutuos y recíprocos.

4.4 Categorías del apoyo social

A pesar de su diversidad, las acepciones del concepto de apoyo social pueden agruparse en tres amplias **categorías**: conexión social, apoyo social percibido y apoyo social recibido. (Matud, et al., 2002).

- 1) La conexión social se entiende como las relaciones que se establecen entre personas consideradas significativas (se han evaluado a partir de lazos sociales como ser la familia, los amigos, la participación en organizaciones).
- 2) El apoyo social percibido se caracteriza por la valoración cognoscitiva que realiza la persona de estar ligado de manera fiable con otros. Barrón (1996) refiere a apoyo percibido como la percepción que tiene quien recibe el apoyo y plantea que quienes

señalan el aspecto subjetivo definen el apoyo social en términos cognitivos, como la percepción de ser querido, amado, etc.

- 3) El apoyo social recibido se puede valorar por medio de algunas conductas como ser: la escucha, un consejo, el préstamo de dinero por un familiar o amigo. A diferencia del apoyo social percibido, el apoyo social recibido no es cognitivo, se evalúa preguntando específicamente .

Según Barrón (1996) tanto el apoyo social recibido como el apoyo social percibido son importantes y pueden aumentar el bienestar.

4.5. Modelos explicativos del apoyo social

La evidencia sobre los beneficios de los efectos del apoyo social respecto al bienestar y a la salud ha dado paso a que aparezcan estrategias de intervención orientadas a movilizar o a crear redes de apoyo social. Por la interacción con el estrés y el afrontamiento, como de forma independiente, en los últimos años el apoyo social constituye un área de investigación muy activa. (Barrón, 1996)

Siguiendo la taxonomía de Cohen (1988, cit en Barrón, 1996) los efectos del apoyo social en la salud y enfermedad se pueden clasificar en tres categorías: en modelos genéricos en modelos centrados en el estrés y en modelos del proceso psicosocial.

- 1- Modelos genéricos: según estos modelos el apoyo social se relaciona con diversas enfermedades ya sea mediante su influencia en patrones de conducta que reducen o aumentan el riesgo del padecimiento de diversos trastornos como ser; el consumo de alcohol, tabaco, dieta, ejercicio, etc. O por su efecto en las respuestas biológicas como ser en la respuesta inmunológica, neuroendocrina y hemodinámicas.

- 2- Los modelos centrados en el estrés: las hipótesis refieren a dos efectos; efecto directo y efecto amortiguador o protector. Estos modelos relacionan el apoyo social con diversos trastornos a través de los procesos conductuales (ejercicio, dieta, consumo de tabaco, alcohol etc.) y/ o biológicos (respuesta neuroendocrina, hemodinámicas e inmunológica). En el caso del modelo que postula el efecto directo del apoyo social refiere a que el efecto del mismo afecta a la salud y al bienestar de forma independiente del nivel de estrés . Y en el caso del efecto amortiguador, el apoyo social genera beneficios en situaciones de estrés alto.
- 3- Los modelos de proceso psicosocial; describen los procesos biológicos y psicológicos que se encuentran implicados en la relación entre apoyo social y salud así como también evalúan por separado los efectos directos y los efectos amortiguadores.

A partir de esta taxonomía, Barrón (1996) clasifica los diferentes modelos en modelos generales de apoyo social y modelos específicos:

- 1- Los modelos generales de apoyo social se plantean que el apoyo social actúa de dos formas: ejerciendo un efecto directo y ejerciendo un efecto amortiguador.

Efectos directos

Esta teoría postula que el apoyo social actúa sobre la salud de forma directa independientemente del nivel de estrés al que la persona esté sometida, a menor nivel de apoyo social, mayor malestar psicológico e incidencia de trastornos.

Efecto amortiguador

El apoyo social según esta hipótesis actúa como moderador de los efectos estresantes, en presencia de los mismos, en cambio en ausencia de estresores no interviene en el bienestar.

2. Los modelos específicos están centrados en el estudio acerca de los mecanismos mediante los cuales el apoyo social genera efectos positivos. Estos modelos intentan especificar los

mecanismos a través de los cuales el apoyo social puede ejercer efectos directos en el bienestar y la salud y mediante qué mecanismos puede cumplir su función de protección: el efecto directo y el efecto protector.

Según Thoits (1985 cit en Barrón, 1996) desde el modelo de interaccionismo simbólico plantea que este efecto positivo para la salud se produce mediante tres mecanismos de actuación:

- 1) Se genera un incremento de la percepción de identidad en la persona, desarrollado a partir de las interacciones que lleva a cabo al desempeñar los diferentes roles sociales.
- 2) Produce un aumento de la percepción de autoestima a través de la valoración que los demás hacen de su comportamiento.
- 3) Eleva la percepción de autoeficacia, dominio y control sobre el ambiente.

La teoría del efecto directo ha sido respaldada con abundante evidencia empírica (Barrón & Chacón ,1992).

Barrón (1996) plantea que los mecanismos de actuación propuesto por diversos autores se pueden agrupar en dos categorías:

- 1- Los que plantean acerca de la prevención de estresores
- 2- Los que tienen incidencia en el efecto de la integración social y la pertinencia en las respuestas biológicas y en las conductas de salud mediante su efecto en la autoestima

Modelo del efecto amortiguador

Al constituir modelos basados en el estrés, se han planteado diversas formas mediante las cuales el apoyo social protege a las personas de los efectos negativos de los estresores.

(Barrón, 1996)

Se sostiene que el apoyo social amortigua los efectos negativos del estrés ejerciendo un efecto amortiguador en el organismo frente a situaciones de estrés. (Cassel 1974 cit en Barrón 1996; Cobb, 1976).

El estrés es definido por Selye (1960) como una respuesta fisiológica no específica de un organismo a los agentes provocadores que él denominó “estresores”.

Selye refirió a la forma en la que el organismo responde al activarse como respuesta frente a peligros y amenazas a su integridad.

El estrés prolongado produce el Síndrome de Adaptación General SAG (General Adaptation Syndrome) constituido por tres etapas:

1-Reacción de alarma, despertada por la exposición a estresores a los que el organismo no está adaptado.

En esta fase existen dos subetapas:

A- *La reacción de choque*: con disminución inicial de la resistencia y la Lucha (tendiente a quitar o reducir el estímulo, acompañada por rabia o ira) o la Fuga (tendiente a huir del estímulo, generalmente acompañada de miedo o ansiedad).

B- *La reacción de contrachoque*: implica la revisión de los síntomas y signos de la etapa anterior, se producen cambios en el organismo que señalan el retorno al equilibrio.

Si el estresor fue muy intenso o su acción aún continúa los cambios físicos muestran el paso a la etapa siguiente, denominada Etapa de resistencia.

2-Etapa de resistencia o adaptación, en que se movilizan mayor cantidad de defensas que necesitarán más reservas. Aumenta la resistencia para mantener la homeostasis frente al estresor, pero posiblemente disminuya ante otros estímulos. Por eso, el impacto simultáneo de diferentes estresores se potencia. Si se prolonga el efecto se agotan los recursos y se produce el agotamiento.

3-Etapa de agotamiento: ocurre cuando ya no se puede mantener el estado de Adaptación.

Las reservas están exhaustas y se intenta un mayor esfuerzo, vuelven a aparecer los signos de alarma y reactivación hormonal.

Según Barrón (1996) el proceso de estrés se puede concebir como la combinación de los orígenes de estrés, los mediadores y las manifestaciones de estrés. Con relación a las fuentes de estrés se ha puesto foco en los acontecimientos vitales (concepto medular en los modelos de estrés psicosocial). Con respecto a lo que otorga su naturaleza estresante hay dos enfoques:

- 1- Las situaciones vitales estresantes son experiencias objetivas que amenazan con romper o rompen las actividades normales de las personas y provocan un reajuste importante en su conducta. Siendo contemplada como un estresor social cualquier circunstancia capaz de provocar un cambio en vida de la persona. En este sentido, la exposición a cualquier cambio causaría diversos trastornos tanto físicos como psicológicos, en el entendido de que actúa como factor precipitante, (altera la vulnerabilidad o susceptibilidad de las personas a sufrir diferentes tipos de trastornos).
- 2- Las consecuencias adversas no dependen únicamente de la cantidad de eventos ni de la dimensión de los mismos, sino que también depende de la cualidad, por lo que los cambios de naturaleza estresantes se definen en función de su deseabilidad, considerándose acontecimientos vitales estresantes los percibidos como indeseables para la vida de la persona en cuestión.

Se puede considerar a los acontecimientos vitales estresantes como aquellos sucesos que requieren un cambio en las actividades normales de las personas y que son percibidos por sí mismos como indeseables (Barrón 1988, cit en Barrón 1996)

Barrón (1996) resume diversas propuestas con respecto al efecto protector que ejerce el apoyo social con respecto al estrés. Señala que ésta hipótesis tiene como aspecto relevante que las intervenciones se orientan a reforzar aspectos de las redes que ya existen en la vida de las

personas que presentan riesgo de padecer diversos trastornos, en este sentido, resalta que sería más posible procurar fortalecer el apoyo social que evitar la exponerse a los estresores. Y plantea que una de las formas de actuación corresponde con la influencia en las evaluaciones primarias y secundarias (tanto provocando evaluaciones que sean irrelevantes así como también mostrando que se tienen más recursos de afrontamiento que los que las personas en cuestión creían tener) y otra forma de actuación sería su influencia directa sobre las conductas, si la persona no tiene recursos reales, los recursos que aportan los otros permiten afrontar eficazmente las situaciones.

Barrón (1996) señala que para cada problema las personas pueden requerir diferentes tipos de apoyo (especificidad del apoyo) y que el mismo problema también puede necesitar diferentes tipos de apoyo según el momento que este transitando.

Con respecto a los efectos para la salud Barrón (1996) plantea que existen tanto efectos positivos como negativos del apoyo social; con respecto a los efectos negativos plantea que en ocasiones las interacciones sociales pueden ser perjudiciales. Refiere a los modelos del intercambio, proponen normas de reciprocidad (existen beneficios y costos). Así como también, que el apoyo social puede implicar conflictos la autoconfianza e independencia dado que puede involucrar una relación de inferioridad-superioridad. Así como también refiere a cuando los miembros de la red de apoyo adoptan modelos de conducta inadecuados como ser distraer a la persona para evitarle preocupaciones y evitan la adopción de medidas que serían beneficiosas a futuro. De igual forma, resalta que en la mayoría de las situaciones el apoyo social tiene efectos positivos sobre el bienestar y la salud, como efectos positivos que el apoyo social cambia los efectos negativos del estrés, refuerza el estado anímico de las personas y mediante las funciones instrumentales y emocionales cubre las necesidades de pertenencia. Pone de relieve que un buen nivel de apoyo social está relacionado con mejor estado de bienestar y de salud.

4.6. El apoyo social y su vínculo con la salud

Según Barrón (1996) a partir de finales de los años sesenta apreció un cambio en la psicología desde un interés tradicional de fenómenos intra psíquicos a un creciente reconocimiento de los sistemas sociales y su influencia en la conducta de los seres humanos así como también en la salud y en la enfermedad.

El modelo médico tradicional que defiende el origen intra psíquico de los trastornos mentales resaltando de forma exclusiva el papel de los factores biológicos. Considera al ambiente como causa de estrés y la comunidad como el lugar de procedencia defiende un modelo de intervención basado en tres características:

- 1) Es individual
- 2) De tipo asistencial, no interesado por la prevención
- 3) Intervenciones llevadas a cabo por un profesional, preferentemente médico
- 4) Se espera del paciente una actitud pasiva.

Actualmente los investigadores se han interesado en el estudio de factores psicosociales que puedan potencialmente influir generando un efecto beneficioso o presentando propiedades inductoras de estrés.

Con respecto a la investigación en apoyo social según Barrón y Sánchez (2001) en sus orígenes apareció vinculada a los efectos del estrés psicosocial. Cassel en 1974 y Cobb en 1976 concluyeron que personas con altos niveles de estrés no padecieron consecuencias para la salud cuando se sintieron apoyadas.

El apoyo social y su relación con la salud ha sido destacada tanto en personas con discapacidad como en sus cuidadores. Navarro et al. (2008) lo reconocen como factor

protector frente a problemas mentales y Barrón y Sanchez (2001) lo asocian con el bienestar psicológico.

Se han mencionado estudios específicos en madres de personas con discapacidad, donde se ha establecido la relación discapacidad-estrés, destacándose que las madres de personas con discapacidad presentan niveles altos de estrés.

Así como también se ha destacado la presencia de la relación estrés-apoyo social señalando que el apoyo social ejerce un efecto positivo, ya sea que su efecto sea como mediador de la respuesta de estrés (disminuyendo los efectos del estrés) o que influya directamente sobre la salud de esta población.

En este sentido, se destacan los aportes de Burbine et al. (2001) quienes evaluaron la relación entre estrés, apoyo social, locus de control, estilo de afrontamiento y resultados negativos en padres de niños con autismo, destacaron la obtención de apoyo social como beneficio para amortiguar los efectos de los factores de estrés.

Pozo (2010) también destaca un amplio número de investigaciones que estudiaron el ajuste emocional de padres con hijos con TEA en comparación con padres cuyos hijos tienen otras discapacidades y en padres con hijos con desarrollo típico y han concluido que los padres de hijos con TEA presentan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión. Pozo (2010) destaca que las madres y padres con hijos con TEA están inmersos en un proceso complejo de adaptación a lo largo del tiempo. Los resultados de este estudio indican que la percepción de contar con apoyos útiles para manejar las situaciones que se vayan planteando puede hacer que la experiencia de depresión en las madres sea menor.

Gouin et al. (2016) estudian a padres de niños con TEA y afirman que quienes recibían mayor nivel de apoyo informal (familia y amigos) padecían menor estrés y quienes reciben mayor apoyo formal tenían mejor estado de salud y menor estrés, y mencionan la relación recíproca entre la salud del niño y la salud de sus padres, destacando que el apoyo a los padres

ante el estrés crónico no sólo podría mejorar la salud del niño, sino también puede mantener un ambiente óptimo para la familia por un periodo más largo de tiempo.

4.7 Apoyo Social y Discapacidad

A partir de todas las conceptualizaciones expuestas podemos resaltar que se pone de relieve que el apoyo social es un concepto multidimensional que involucra el vínculo e interacción entre personas. Implica la disponibilidad de recursos, la ayuda percibida para la satisfacción de necesidades y la mejoría en la adaptación a diversas situaciones entre las que se ha destacado su influencia positiva para la salud ya sea en forma directa o como un recurso en el afrontamiento frente a situaciones de estrés.

“El ser humano “definitivamente” muestra la necesidad de “hacerse con los demás” de comunicarse con los demás para ser sostenido y sentirse querido” (Durá &Garcés ,1991, p.257).

Orjales y Polaino- Lorente (1993) destacan que existe una tendencia general a considerar que en las familias, en las que hay un niño que tiene importantes problemas de desarrollo, existen más dificultades intrafamiliares y mayor estrés que en familias con hijos sanos, así como también señalan que existen investigaciones que refieren al impacto positivo del niño con deficiencias en la familia. Según los autores en cuanto a la afirmación de que se ha prestado poca atención a las variables que atenúan o moderan el efecto del estrés han encontrado cierto consenso.

Pozo et al. (2006) con referencia al estrés en madres de personas con TEA plantean que en la adaptación a la situación, además de las características del hijo, la percepción del problema y el apoyo social intervienen de forma significativa en la adaptación de las madres a la situación, generando un efecto protector contra el estrés que supone tener un hijo con TEA.

En consecuencia, según las autoras, las madres que logren definir su situación de modo comprensible (dotándola de orden y dándole cierta estructura) logrando manejarla (encontrando los recursos que necesite para enfrentar su situación) y con mayor sentido (percibiendo las demandas con significado, como desafíos que vale la pena afrontar) confiarán más en sí mismas, en el manejo de las situaciones que les toque atravesar generando un mejor ajuste y una mejor adaptación al estrés. Y señalan la importancia del papel que tiene el apoyo social percibido en el estrés, y por tanto no solo el apoyo material recibido, sino la percepción que tienen las madres acerca de los apoyos con los que cuentan.

Ésta investigación toma como centro de relieve el estudio de la percepción del apoyo social que tienen las madres del estudio. Se considera importante conocer los aspectos referentes no sólo al tamaño de la red de apoyo social sino fundamentalmente lo referente a el apoyo funcional, o sea la percepción de apoyo emocional, informacional, afectivo e instrumental. El apoyo social como se planteó anteriormente es considerado de relieve para la salud. En esta tesis se eligió medir el apoyo social mediante el cuestionario de apoyo social percibido MOS creado por Sherbourne y Stewart (1991), se utilizará la versión Argentina (Rodríguez & Enrique, 2007). Este cuestionario mide el apoyo social desde una perspectiva tanto estructural como funcional. El cuestionario fue creado como un cuestionario breve y de auto administración en personas que padecían enfermedades crónicas en Estados Unidos. Evalúa la red de apoyo social mediante el número de personas que incluye la red de apoyo social del sujeto (amigos y familiares), el apoyo social emocional-informacional (apoyo emocional, consejos y orientación), el apoyo instrumental (material o conducta de apoyo), la interacción social positiva (disponibilidad de personas con las cuales divertirse) y apoyo afectivo (expresiones de afecto y de amor). Una versión Argentina fue realizada por Rodríguez y Enrique (2007), cuyo estudio consideró que el cuestionario MOS era un

instrumento válido y confiable para tener una visión multidimensional del apoyo social y es aplicable para la detección de situaciones de riesgo social.

Londoño, et al. (2012) consideró el cuestionario MOS, adaptado a la población enferma y en población normal.

CAPÍTULO 5

Madres

CAPÍTULO 5

Madres

Este capítulo busca guiar la comprensión acerca del significado de la maternidad, y más específicamente hacia la comprensión de las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista y con Síndrome de Down.

¿Qué significa ser madre?, ¿Por qué se elige a la madre para este estudio y no a otra figura?, ¿Qué implica ser madre de una persona con discapacidad?, son algunos de los interrogantes que guían el desarrollo de este capítulo.

Desde una concepción cultural y evolutiva de la psicología, Molina (2006) refiere a que el concepto de madre se encuentra en evolución continua, es influido por factores culturales y sociales, al mismo tiempo que resalta su significación para la definición y valoración que hace la mujer de sí misma, sea o no sea madre.

En palabras de Molina (2006):

Siendo la maternidad un concepto que se intercambia en el espacio social, su interpretación y repercusión en la experiencia individual es muy significativa, siendo por largo tiempo tal vez la investidura más poderosa para la autodefinition y autoevaluación de cada mujer, aún de aquellas que no son madres (p.93).

5.1 Vínculo madre e hijo-a.

Según Castellá (2007) tanto en la prehistoria como en toda historia humana, la crianza ha sido un quehacer “eminente femenino, de superlativo e insustituible valor para el desarrollo humano.”(Castellá, 2007, p. 54)

Así mismo, en la modernidad cuando el desarrollo científico comenzó a dominar los diferentes ámbitos de la sociedad, y sus métodos comenzaron a prevalecer en todos los ámbitos sociales, incluso surgieron nuevas doctrinas respecto a la crianza y en el ámbito psicológico el rol relevante de la madre también se evidenció y se puso foco en la crianza. Se consideró a la madre como factor determinante para el desarrollo del niño, se estudió el vínculo mamá-bebé y el desarrollo del niño a partir de este vínculo. En este sentido, Winnicott (1971) consideró: “... no hay salud para el ser humano que no fue iniciado lo bastante bien por la madre” (Winnicott, 1971, p. 29). El desarrollo teórico y científico destinado a la importancia de la crianza y del desarrollo otorga un rol importante a la figura de la madre. Pone énfasis en el desarrollo sano del niño considerando de suma relevancia el papel que cumple la relación con las primeras figuras y en especial el vínculo mamá-bebé. Del resultado de dichas interacciones se propiciarían resultados tendientes hacia la salud o hacia la patología en sus hijos.

Junto a la importancia del vínculo mamá-bebé, se considera también la importancia del apoyo a la madre, en este sentido, Bowlby (2009) resalta que el cuidado de un niño es una tarea que excede a una sola persona y resalta la importancia del apoyo para la madre, en la conferencia 1. “El cuidado de los niños” expresa:

(...)el cuidado de un bebé o de un niño pequeño no es tarea para una persona sola. Para que el trabajo esté bien hecho y el principal responsable de la atención del niño no se sienta demasiado exhausto, necesita una gran dosis de ayuda. (Bowlby,2009, p.14).

Junto a la importancia del vínculo de apego y del apoyo que necesita el principal responsable de brindar los cuidados al infante. Actualmente, Schore (2000) pone en relieve la importancia de la integración de los fundamentos biológicos y psicológicos, destaca los trabajos de Bowlby y señala que han pasado 30 años desde que Bowlby presentó por primera vez un modelo general del desarrollo del ser humano temprano en el volumen Attachment. Y sugiere que la investigación actual y los modelos clínicos tienen que volver a la integración de los fundamentos psicológicos y biológicos de la teoría. Con ese fin, retoma contribuciones recientes de las neurociencias para apoyar las afirmaciones de Bowlby referentes al apego como un comportamiento instintivo con una función biológica, donde los procesos emocionales se encuentran en la base de un modelo de comportamiento instintivo, y que un sistema de control biológico en el cerebro regula el comportamiento instintivo impulsado afectivamente. Según Schore (2000) este sistema de control actualmente se puede identificar como el sistema orbitofrontal y sus conexiones corticales y subcorticales.

Siguiendo la perspectiva de las neurociencias Escolano-Perez (2013) también pone en relieve la figura de la madre tanto para el desarrollo del niño en particular como de la especie en general, en este sentido Escolano - Perez (2013) dice:

Una de las necesidades primarias del ser humano es establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos. En los primeros momentos de vida, si el desarrollo tiene lugar de modo armónico, esta necesidad se satisface a través del cuidado y atención recibidos de la madre. Diversos estudios han demostrado su importancia para el desarrollo socioemocional del niño y de la especie en general. (p.101)

En este sentido, incluso desde la gestación, el parto y durante las primeras interacciones materno filiales, Escolano- Perez (2013) pone en evidencia que se generan cambios estructurales, funcionales y neuroendocrinos en el cerebro de la madre que la predisponen

hacia el cuidado y atención de su bebé, llegando a afectar al cerebro del pequeño y su desarrollo en los años infantiles y en los posteriores. Los efectos de estas primeras interacciones madre- hijo, sobre el cerebro y desarrollo infantil son incluso transgeneracionales.

Datos obtenidos mediante imágenes de resonancia magnética muestran cambios estructurales significativos en el cerebro materno en los primeros meses después del parto, momentos en el que la relación madre e hijo-a se desarrolla y se profundiza. Y es durante los primeros meses de la maternidad, que en los seres humanos, las experiencias materno - filiales van acompañadas de cambios estructurales (por remodelación celular) en las regiones del cerebro implicadas en el procesamiento de información que se relacionan con el niño, la motivación y la regulación de la conducta maternal. Así como también, se presentan cambios funcionales. Y se han asociado también el embarazo y el parto con numerosos cambios endocrinos maternos. (Escolano-Perez, 2013)

También con respecto a los primeros momentos de vida, Castellá (2007) desde una concepción pluridimensional de la persona, plantea que si no se considera la pluridimensionalidad de la existencia del ser humano en sus dimensiones biológica-psico-social y espiritual y se reduce la mirada a una sola dimensión, la dimensión biológica, la concepción es vista únicamente como un episodio mecánico en el que se fusiona el óvulo con el espermatozoide. Sin embargo, si se expande la mirada y se incorpora e integran la dimensión psicosocial y la dimensión espiritual “el umbral de concepción es: el periodo en que la madre estructura el programa de vida exclusivo para ese hijo, desde la esfera psicológica; y el instante supremo en que nace la persona humana, desde la óptica espiritual” (Castellá , 2007,p.28), y destaca que tanto la concepción como la gestación suceden en la interioridad (cuerpo y alma) de la mujer. Según Castellá (2007) el vínculo que establece la madre con su hijo, desde el inicio de la vida intrauterina es único y privilegiado, el autor

destaca que todos los hijos nacen en comunión con sus madres y que de todos los vínculos humanos esta díada (materno- filial) es la más trascendente.

Castellá (2007) plantea que la madre en forma inconsciente proyecta un programa de vida. El programa de vida es un plan acerca de los lineamientos que “deben” ser seguidos.

Este plan es una función exclusivamente femenina, que realiza cada mujer en el momento que concibe y cada vez que lo hace.

La madre crea y transmite una trama argumental a su hijo que se articula a partir de tres ejes vivenciales: las vivencias de la concepción, vivencias de las circunstancias (situaciones que la acompañan) y las vivencias prebiográficas (o ancestrales) que forman el trípode vivencial, sustento del plan de vida. Se incluyen las vivencias de concepción en las vivencias del contexto en que sucede, entrelazadas con vivencias y experiencias heredadas generacionalmente.

En las vivencias de concepción Castellá (2007) menciona:

1. La recepción de la concepción, la bienvenida u hostilidad de un inicio, aporta en la definición del modo en el que este nuevo ser se instalará en la existencia.
2. Las motivaciones con las que es engendrado el hijo, sean conscientes o no, adecuadas o no, orientan y demarcan el rumbo existencial de ese hijo.
3. Vivencias del ser y del que hacer femeninos. Qué es conveniente que realicen las mujeres y qué no y qué mujer debe ser.
4. Vivencias hacia el ser y quehacer masculinos refiere a qué hombres deben aceptar sus hijas, cuáles no y en qué hombres deben convertirse sus hijos varones.
5. Vivencias del vínculo de pareja, a partir de condiciones y características particulares de la pareja gestante se genera la predisposición del hijo para la construcción de los vínculos de pareja.

6. Expectativas hacia el futuro. En las inquietudes respecto a su hijo y a sí misma, están presentes creencias, miedos, incertidumbres, ilusiones, angustias, esperanzas y deseos. Las expectativas coexisten en unidad con el contexto particular en el que emerge el nuevo ser.

Las vivencias de las circunstancias, refieren al sujeto y su mundo circundante como dos polos de la realidad humana, integrados y complementarios, la enorme gama de acontecimientos situacionales que rodean el inicio del embarazo.

Las vivencias y experiencias prebiográficas incluyen la memoria y experiencia vivencial de las generaciones pasadas.

Las experiencias ancestrales y sus mitos, incluyen toda la memoria atesorada en las generaciones precedentes; la historia familiar tanto materna como paterna, los antepasados con sus vivencias y los antecedentes sociales.

5.2. La madre y la discapacidad en la sociedad

Las respuestas sociales y jurídicas hacia la discapacidad han ido fluctuando en base a dos perspectivas, aquellas que, o la consideraban como un castigo por haber cometido pecado, o la consideraban una enfermedad. (Palacios, 2008). Según Palacios (2008), se pueden distinguir tres modelos de tratamiento brindados a las personas con discapacidad y que en algunos ámbitos coexisten en la actualidad.

1) El modelo de prescindencia

Desde este modelo las causas de la discapacidad tienen un origen religioso. La discapacidad es considerada un castigo de los dioses por un pecado que los padres de la persona con discapacidad pudieron haber cometido, por la adjudicación de mensajes

diabólicos, por consecuencia del enojo de los dioses, o porque sus vidas no merecen la pena ser vividas. También hay otras interpretaciones, desde las personas con mucha fe que están al servicio de Dios y lo que mande es un mandato divino y por eso no deben quejarse y deben asumir sin culpa sino con agradecimiento porque la vida es sagrada cualquier hijo con la problemática que fuera. Se considera a la diversidad funcional una situación desgraciada y a su condición una carga para los padres o para el resto de la comunidad por lo que se les extermina o se les envía a un espacio para los anormales.

- 2) El modelo rehabilitador. Desde este modelo las causas que dan origen a la discapacidad son científicas, las personas con discapacidad no son consideradas inútiles o innecesarias, pero tienen que ser rehabilitadas, normalizadas. El modelo refiere a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad.

Según Palacios (2008) los primeros síntomas de este modelo aparecen en los inicios del mundo moderno, y su consolidación (ámbito legislativo) se puede situar en los comienzos del Siglo XX.

- 3) El modelo social se asienta sobre las bases de los principios de no discriminación, accesibilidad universal, vida independiente, diálogo civil, entre otros. Respeto la diferencia, propicia la inclusión social, aspira a fomentar el respeto por la dignidad humana. Considera que las causas que originan la discapacidad son una construcción social. Desde este modelo las personas con discapacidad aportan socialmente al igual que las personas sin discapacidad. (Palacios, 2008)

Según Palacios (2008) este último modelo, ha sido la consecuencia de una larga lucha, realizada también por las propias personas con discapacidad y ha constituido un cambio en diversos ámbitos, como el del derecho internacional de los derechos humanos, con las implicaciones que tiene en los Derechos de las legislaciones internas de los Estados Parte, destacándose la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad, este instrumento constituye el resultado de una evolución dada en el plano del Derecho, a partir de las últimas décadas del siglo XX hasta el presente.

La definición de discapacidad de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Y la CIE-10 (La Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene previsto sacar la versión 11 de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, donde el CIE-10 empezará a ser sustituido por el CIE-11), son clasificaciones complementarias. La CIF define el funcionamiento y la discapacidad, asociando a la Discapacidad con un término genérico que incluye las deficiencias, las limitaciones en la actividad individual y restricciones en la participación social. Refiere a los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Los factores contextuales engloban a todos los aspectos del mundo que afectan el funcionamiento de esa persona, incluyendo el mundo físico natural y también al mundo físico creado por el ser humano. La Clasificación de la CIF como se planteó anteriormente es el resultado de una evolución en la consideración de la discapacidad a nivel internacional.

La definición de discapacidad planteada por la CIF (OMS) es marco de referencia en esta investigación.

5.2.1. Prevalencia de la discapacidad en Uruguay.

Los datos disponibles sobre prevalencias de discapacidad en Uruguay actualmente se obtienen fundamentalmente de tres fuentes estadísticas: la Encuesta Continua de Hogares del

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2006), la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado CNHD (2004) y el Censo Nacional (2011).

El último Censo Nacional (2011) indica que de los 3.251.654 habitantes con los que cuenta Uruguay.

De este total, 365.462 presentan una discapacidad leve, 128.876 una discapacidad moderada, mientras que 23.433 personas tienen una discapacidad severa. De acuerdo a estas cifras un 15.9% de la población uruguaya está formado por personas con discapacidad.

No existiendo diferencias significativas en cuanto a la prevalencia (7.7% para Montevideo y 7.5% para el Interior Urbano). (Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD), 2004).

Con respecto a la prevalencia de estas formas de discapacidad se establece que la incidencia mundial del Síndrome de Down varía entre 1/600 a 1/800 nacidos vivos, La incidencia en Uruguay es de 1/420-480 recién nacidos vivos (más de la mitad de las concepciones son abortadas de forma espontánea en las primeras fases del embarazo). (Sastre, Zabala & Lanza, 2004).

Con respecto a las personas con TEA, no hay estudios de prevalencia en Uruguay. Siendo que se trataría aproximadamente del 1% de la población total, extrapolando las cifras se puede estimar que en Uruguay habría 24.000 personas portadoras de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los TEA en la población pediátrica son más prevalentes que la Diabetes infantil, que la Espina bífida y que el síndrome de Down. (Garrido, 2011).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, fue aprobada por el Parlamento Nacional

por Ley N° 18.418 del 4 de diciembre de 2008. En agosto de 2011, por Ley N° 18.776 se realizó la adhesión al Protocolo Facultativo de esta convención. (Meseguer, 2001)

En relación a la definición de discapacidad que establece el derecho uruguayo a través de la ley N° 18.651 decreta en su primer artículo la creación de un sistema de protección integral para las personas con discapacidad:

Artículo 1 Establece un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, que tienda a asegurarles su atención médica, su educación y su rehabilitación (física, psíquica, social, económica y profesional) así como también su cobertura de seguridad social, y otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les brinde oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.

En el artículo 2 de la ley se considera con discapacidad a todas las personas que padezcan o presenten una alteración funcional, ya sea permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y a su medio social implique desventajas considerables para su integración (familiar, social, educacional, laboral).

5.3. Aportes para pensar las madres de personas con síndrome de Down

Para comprender algunos aspectos de la vida cotidiana de las madres, es importante conocer acerca de la discapacidad y específicamente del Síndrome de Down.

Según la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (2015) el Síndrome de Down es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénito.

Landon Down en 1866 en Inglaterra fue quien describió el síndrome de Down y en 1959 Lejeune y Gautier en Francia y Jacobs en Reino Unido, encontraron que el síndrome de Down era debido a la presencia de un cromosoma extra en los seres humanos, demostraron que la etiología de este síndrome es genética, (trisomía del cromosoma 21). (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

Existen tres formas de trisomía del par 21 (que es el afectado en el Síndrome de Down): Trisomía libre o simple corresponde a la causa más frecuente del Síndrome de Down, la trisomía simple tiene su origen cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, en esta formación, a partir de células originarias se produce una división en la que 46 cromosomas se separan en 23 cromosomas que se dirigen a una célula y otros 23 que van a otra (quedando integrada cada célula por 23 cromosomas). En esta división puede suceder que en el caso de síndrome de Down, la pareja de cromosomas 21 no se separe y los dos cromosomas 21 permanezcan unidos en una de las células (óvulo o espermatozoide) y ocurre la "no-disyunción" o "no-separación" (la célula ya tiene 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21 y al unirse con la otra célula germinal normal que aporta sus 23 cromosomas, se obtendrán 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, a partir de esta célula se originarán todas las células de un nuevo organismo que poseerán también 47 cromosomas.

Translocación: las manifestaciones orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía. La diferencia radica en que en este caso se encuentran presentes 2 cromosomas del par 21 completos más un trozo de un tercer cromosoma translocado (adherido) (generalmente es el 14). En este caso los padres no tienen trisomía pero se comportan como portadores de la misma, pudiendo transmitir la anomalía a otros hijos.

Mosaicismo cromosómico: Aparece con menor frecuencia y corresponde a la situación en que el óvulo y el espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, la primera célula posee 46 cromosomas. El mosaico surge en una fase posterior a la concepción. Es durante las

primeras divisiones de esa célula que sucede la no disyunción, formándose una célula de 47 cromosomas. Así, las células derivadas de la que posee 47 cromosomas serán trisómicas en tanto las otras serán normales. El resultado de la cantidad de células trisómicas dependerá del momento en el que se produce la no disyunción, el porcentaje de células anómalas será menor cuanto más tarde aparezca la anomalía, el resultado dependerá de la proporción de las células afectadas. (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

Para el diagnóstico del Síndrome de Down existen pruebas no invasivas y pruebas invasivas.

1- Pruebas no invasivas: son la ecografía y el cribado bioquímico o triple screening.

La ecografía se basa en ultrasonidos que se transforman en imágenes, es un método muy extendido y no es invasivo. No presenta riesgos para el feto por lo que puede hacerse durante todo el embarazo. Los indicadores de sospecha de síndrome de Down se suelen valorar a las 10-12 semanas de gestación. Uno de los marcadores es la medición del pliegue o translucencia nuchal (es la distancia de separación entre la columna y la piel a nivel de la nuca del feto, cuando la distancia es mayor, existe mayor probabilidad de síndrome de Down). Otro parámetro es la presencia o ausencia de osificación del hueso de la nariz fetal si a las 12 semanas de gestación no está formado el hueso existe mayor probabilidad de sea un feto con Síndrome de Down, también las cardiopatías congénitas se encuentran presentes en aproximadamente el 50% de los fetos con Síndrome de Down y muchas se pueden detectar mediante ecocardiografía fetal.

El cribado (Screening) depende del período en que se realice, puede tratarse de la combinación estadística de una serie de parámetros, que son la edad materna, los resultados ecográficos y la determinación en suero materno de una serie de sustancias bioquímicas de origen fetal o placentario, el PAPP-A (Pregnancy Associated Placental Protein –A) y beta-

HCG o free b (Hormona Gonadotropina Coriónica), este cribado se realiza en el primer trimestre del embarazo.

En el cribado de segundo trimestre, la extracción de sangre materna ha de realizarse entre las 14 y 17 semanas de gestación ecográfica, de preferencia en la 15-16. En este caso se sustituye la PAPP-A por los niveles de alfa-fetoproteína. El cribado en el segundo trimestre no incluye la ecografía. También se han introducido en el mercado nuevos sistemas de cribado que consisten en la detección del ADN fetal en la sangre materna. Son sistemas de elevado costo que no se ofrecen en la sanidad pública. Se trata de cribados fiables, debido a que no son diagnósticos, si el resultado es positivo se pasa al diagnóstico de confirmación.

Es importante señalar inclusive la combinación del cribado ecográfico y bioquímico o el de ADN. tienen únicamente un valor predictivo y no diagnóstico. El diagnóstico implica comprobar la presencia de tres cromosomas 21.

2) Pruebas invasivas, estas pruebas son de diagnóstico.

Se trata de la obtención de una muestra de tejido fetal. Los que por su accesibilidad son más fáciles de conseguir son: la placenta o corion (biopsia de corion, es la obtención de una muestra de corion que es el tejido que luego será la placenta, presenta riesgo de pérdida fetal del 1%), el líquido amniótico (amniocentesis, mediante una punción abdominal dirigida mediante control ecográfico, presenta riesgo de pérdida fetal de entre el 0,5% y el 1%, siempre que sea realizada por profesionales debidamente formados, la fiabilidad es superior al 99%) y la sangre fetal (cordocentesis, solo se utiliza excepcionalmente, es la punción del cordón umbilical a través de la pared abdominal de la madre, para obtener sangre fetal; la muestra de sangre permite el estudio del cariotipo fetal. El riesgo de pérdida fetal está situado en el 3%). (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

El fenotipo de las personas con Síndrome de Down, es un conjunto de rasgos físicos, de variable presentación de una persona a otra, pero que da un aspecto característico.

Discapacidad cognitiva, hipotonía muscular (disminución del tono en forma generalizada o focal, que generalmente se asocia a déficit en el desarrollo psicomotor), hiperlaxitud ligamentaria (se refiere a la mayor flexibilidad en las articulaciones)

Se observan facies peculiares: perfil facial plano, ausencia de puente nasal o nariz pequeña. Pabellones auriculares pequeños, displásicos con implantación baja. Boca pequeña, y lengua hipotónica. En los Ojos, pueden presentar estrabismo, manchas de Brushfield en iris así como también cataratas congénitas.

Por lo general el cuello es corto y ancho. Los miembros superiores e inferiores también son más cortos. Se puede observar también clinodactilia del 5 dedo de la mano. Pliegue palmar único. Así como también el signo de la sandalia (separación de 1º-2º dedos de los pies). La displasia de caderas las tibias arqueadas y el tórax pequeño.

Estos rasgos se presentan en proporción variable, y no aparecen todos ellos en la misma persona.

Las personas con síndrome de Down pueden tener desórdenes fisiológicos en su salud relacionados a su alteración genética como ser: cardiopatías congénitas, hipertensión pulmonar, alteraciones en la visión y en la audición, mal formaciones del aparato digestivo, alteración en la función tiroidea, presencia de hipotiroidismo. Patología osteoarticular (Hipotonía muscular, laxitud ligamentosa). Presentan un umbral del dolor aumentado. La presencia de obesidad en las personas con Síndrome de Down es mayor que en la población general. Trastornos del sueño (apnea-hipopnea obstructiva del sueño), Bronquiolitis, trastornos convulsivos. También la leucemia se presenta con mayor frecuencia en el síndrome de Down durante la infancia. Alteraciones dermatológicas, Trastorno de hiperactividad con déficit de atención –TDAH, conductas disruptivas. Autismo.

En adolescentes y adultos también ocurre con frecuencia la Depresión, y el Alzheimer. (Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2015)

Capone (2019) en las Terceras Conferencias Internacionales de T21RS sobre Síndrome de Down señaló algunos de los problemas neuroconductuales más graves que se encuentran actualmente en personas con Síndrome de Down como ser: el autismo, la regresión, las estereotipias, las autolesiones y otro tipo de conductas disruptivas que pueden aparecer sin que al parecer exista un problema médico. Estas dificultades neuroconductuales se pueden observar en niños, adolescentes y jóvenes adultos. El autor, analizó la secuencia del desarrollo cerebral y planteó que el desarrollo del cerebro es distinto en personas con Síndrome de Down, refiere a una vulnerabilidad intrínseca de los cerebros de personas con síndrome de Down para explicar la aparición de los síntomas neuroconductuales y psiquiátricos.

Específicamente en lo referente a la maduración neural que comienza antes del nacimiento y se continúa en la niñez y la adolescencia, Capone (2019) resalta que los mecanismos neurobiológicos que son los que sirven para dirigir la organización funcional en el cerebro hasta llegar a la adultez en personas con Síndrome de Down se desvían, debido a las propias consecuencias de la trisomía 21. Según Capone (2019) las causantes de la desorganización es la sobreexpresión de sus genes y no una enfermedad adicional al Síndrome de Down lo que puede explicar la aparición de síntomas neuroconductuales y psiquiátricos. Según este autor, la importancia radica en el modo en el que la trisomía 21 puede afectar el desarrollo normal de la organización neural en las diversas etapas del desarrollo. En el cerebro de personas con Síndrome de Down se observa una reducción en la complejidad de las espinas sinápticas, en los patrones de ramificación dendrítica a nivel ultraestructural, además de la hipocelularidad generalizada, existen circuitos cerebrales específicos que tienen un funcionamiento menor a sus posibilidades, que son nutridos en forma deficitaria y que presentan más riesgo de sufrir una descompensación funcional en diversos procesos:

La proliferación de las neuronas en los primeros tres meses de embarazo (menor cantidad de neuronas y de glía).

La migración neuronal de los tres a los seis meses de embarazo.

La sinaptogénesis desde los tres meses de embarazo hasta los 2 años del niño o niña. Se encuentra una menor densidad de ramificaciones sinápticas, por lo que los circuitos están menos organizados.

La eliminación sináptica entre los 2 y los 5 años de edad: la organización de la poda sináptica presenta una disfunción que ayuda a que se produzca la desconexión de sinapsis importantes.

La reorganización sináptica que sucede entre los 12 y los 18 años o más (durante la pubertad en regiones prefrontales) son vulnerables a la existencia de disfunción, la neurogenesis en el hipocampo puede afectarse por diversos aspectos negativos que suceden en el Síndrome de Down como ser: la trisomía 21, estrés crónico (cortisol), inflamación, apnea-hipoxia, sueño fragmentado.

La vulnerabilidad del cerebro durante la maduración se observa en la descompensación de los circuitos prefrontal-subcorticales, los circuitos hipocampales-límbicos, los mini-circuitos intrínsecos, corticales e hipocampales. Esta descompensación puede ocurrir debido a dificultades fisiológicas (ciertos eventos comórbidos, el estrés oxidativo, etc.), o a eventos neurobiológicos programados que han fallado debido a su condición trisómica y no son capaces de lograr el resultado que se espera en lo referente a la maduración neuronal.

La CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud) ubica al síndrome de Down referido a malformaciones congénitas, deformaciones y anomalías cromosómicas. Y la revisión de la Clasificación de los trastornos mentales de la O.M.S para 2011, la CIE-11-AP (Atención Primaria) refiere al Síndrome de Down en el apartado dedicado a trastornos del desarrollo intelectual, donde señala un amplio intervalo de presentaciones relacionado con severidad del trastorno subyacente y la discapacidad en el nacimiento y la infancia, en la niñez, en la adolescencia y en la adultez.

En el nacimiento o la infancia señala que es considerado por la familia o por el trabajador social como de aspecto “inusual”, y retraso en el desarrollo se observa en el caminar, hablar y en la adquisición del control de esfínteres. Respecto al trabajo escolar se observan dificultades en el trabajo escolar, y con otros niños debido a dificultades en el aprendizaje y en el comportamiento como ser: ingesta de material no orgánico, ausencia de juego con juguetes, actividad repetitiva, auto-lesión, tendencia a ignorar a otros niños, en la respuesta a órdenes. Se considera también que el niño /a, puede quedar socialmente aislado, marginado u objeto de acoso o estigma.

El Síndrome de Down en adolescentes, la CIE-11-AP (Atención Primaria) refiere a: dificultades con sus pares, comportamiento sexual inadecuado, dificultades en la transición a la edad adulta, también pueden ser víctimas de explotación (social, laboral y sexual).

En adultos señala, dificultades en el desarrollo social, como por ejemplo para encontrar trabajo, en la crianza de los hijos y referente al comportamiento (ejemplo puede presentar comportamiento agresivo, retraimiento, comportamiento antisocial).

Entre las preocupaciones que con frecuencia ocurren en padres y responsables se encuentran: el manejo de la conducta, en el manejo del peso y el lenguaje expresivo, otros temas principales giran en relación a la ortopedia, el aparato digestivo, la visión, la dentadura y el sueño. (Skotko, Davidson & Weintraub, 2013)

Según Skotko, Davidson y Weintraub (2013) la probabilidad de que no estén atendidas las necesidades de atención y apoyo a la familia en un niño con síndrome de Down es más del doble que en niños con otras necesidades de atención médica.

Como plantean numerosos autores, los padres que reciben la noticia de que su hijo o hija tiene síndrome de Down, ya sea antes o inmediatamente después del nacimiento transitan un proceso de duelo, la confirmación del diagnóstico produce una situación muy difícil de afrontar.

Con respecto al momento en que los profesionales comunicaron a los padres el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo o hija, Skotko y Canal (2004) plantean que a muchas madres se les habían dado ninguna o poca información, así como también algunas de las madres mostraron su frustración por el lugar donde se les transmitió el diagnóstico. En este sentido, algunas madres expresaron que su médico podía haber comunicado el diagnóstico en un lugar más íntimo y con palabras más sensibles. Así como también que no recibieron (de parte de los médicos) suficiente información adecuada con relación al síndrome de Down. En tanto, en las ocasiones en las que las madres plantearon haber recibido información completa, se mostraron agradecidas.

Las madres también resaltaron que les sirvió de ayuda mantenerse en contacto con los grupos de ayuda para padres.

Bertrand (2019) señala que dar un diagnóstico de síndrome de Down es y seguirá siendo difícil y delicado para los profesionales de la salud. Sin embargo, si ofrecen a los padres un acceso sencillo a información actualizada, equilibrada y precisa sobre el síndrome, los profesionales de la salud se asegurarán de que los padres tomen la decisión que crean sea la mejor para ellos.

Con respecto a cómo se sienten los padres por el hecho de haber tenido un hijo con Síndrome de Down, cuántos padres aman a su hijos y cuántos se lamentan de haberlo tenido, del resultado de las 370 encuestas que fueron realizadas a los padres, el autor considera que casi la totalidad de los padres afirmaron sentirse orgullosos de su hijo con Síndrome de Down y su amor hacia ellos. Así como también de que el hecho de tenerlo enriqueció sus vidas, que aprendieron a ser más tolerantes y a vivir mejor el momento, a respetar la diferencia y a tener más paciencia.

En lo referente a las dificultades de salud, refiere a que no se relacionan con el amor que los padres sienten hacia el hijo. Y que la gran mayoría expresó que su hijo con Síndrome de

Down tenía buena relación con sus hermanos y que muchos padres concibieron que sus otros hijos son mas sensibles y serviciales debido a su hermano con Síndrome de Down. Cerca del 12% sentía vergüenza/ molestia por su hijo y muy pocos se lamentaba de haberlo tenido, el 1% se lamentó profundamente.

Los padres que tienen mas hijos se lamentan menos, esto quizás puede deberse a que tienen más experiencia y se manejan mejor con las dificultades, o quizás al tener mas hijos sienten menos agobio por el futuro de su hijo con Síndrome de Down. También se destaca una visión más negativa de las madres en comparación con los padres. Y resaltan que hay que tener presente que la atención mas permanente y directa la ejercen las madres las que incluso han tomado la decisión de abandonar su profesión, para cuidar a su hijo, quedando mas aisladas. Más de un tercio de los padres expresaron que las asociaciones no oficiaron de apoyo, así lo refirieron fundamentalmente los padres divorciados o los que se lamentaron de tener un hijo con Síndrome de Down.

Hay que mencionar además que las dificultades de aprendizaje generan un importante impacto en varias respuestas de los padres. A mayor percepción de dificultades es mayor el sentimiento de vergüenza y tienen una visión menos positiva de la vida, mayor tensión matrimonial y tienen mas sentimiento de pena.

Con respecto al apoyo refiere a que en Estados Unidos el porcentaje de padres que expresaron la importancia de identificar buenos grupos de apoyo fue mayor que en Francia (25% vs 4%); según el autor esto puede deberse a que estos grupos están mejor organizados y mejor formados así como también a que otorgan buenas respuestas. Así mismo, también se destaca la importancia tanto en el cribado del síndrome de Down como al momento de transmitir el diagnóstico a los padres, otorgar esta información:

- Casi todos los padres se sienten orgullosos y aman a sus hijos con SD.

- La gran mayoría de los padres cuentan que haber tenido un hijo con SD les ha dado una visión más positiva.
- Muchos padres refieren que su hijo con SD ha enriquecido sus vidas. La vida con su hijo no sólo trae dificultades, también muchas alegrías. Un gran número de padres consideran también que su hijo contribuyó que sean más pacientes, más tolerantes y más abiertos a la diferencia.
- La inmensa mayoría de padres creen que su hijo con SD mantiene una buena relación con sus hermanos.
- Una gran mayoría de padres creen que sus otros hijos son más afectuosos y sensibles gracias su hermano con SD.
- Una minoría de los padres sienten vergüenza por su hijo con SD.
- Un pequeño porcentaje se lamentan de haber tenido un hijo con SD. Siendo que de estos casos, en la mayoría su hijo tiene importantes dificultades de aprendizaje y/o importantes problemas de salud.
- Cerca de 2/3 de los padres refieren a que las organizaciones y comunidades online SD son útiles.

Por otra parte, Skotko, Levine, Macklin y Goldstein, (2016) destacan que a pesar de que los desafíos no fueron insignificantes para algunos, en general los temas positivos tienden a dominar dentro de las familias modernas que tiene miembros con Síndrome de Down (muchas familias informaron que sentían amor y que estaban orgullosos por el miembro con Síndrome de Down)

5.4. Aportes para pensar en las madres de personas con TEA

Para comprender algunos aspectos de la vida cotidiana de las madres de hijos con TEA es importante conocer acerca del Trastorno de Espectro Autista.

Bleuler acuñó por primera vez el término “autismo” en 1911 y lo consideró una perturbación básica de la esquizofrenia.

Fue Kanner en 1943 quien lo definió como un síndrome específico y en 1944 Hans Asperger sin el conocimiento del estudio de Kanner publicó el estudio basado en cuatro casos con similar sintomatología. Asperger, resaltó la soledad, la adherencia a rutinas y rituales o las anomalías del lenguaje (prosódicas y pragmáticas, su peculiar melodía o falta de ella y la restricción en su uso como medio de comunicación) y una capacidad cognitiva relativamente conservada.

Kanner (1943) describió detalladamente los casos de 11 niños cuyas características presentaban dificultades comunes:

1. Las relaciones sociales. Para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era “... su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida” (Kanner, 1943, p.28).
2. La comunicación y el lenguaje: amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje como ser la ausencia de lenguaje o su uso extraño, (inversión de pronombres personales, alteraciones como ser la ecolalia, tendencia a comprender el lenguaje de forma literal, aparente sordera en algunos casos).
3. La inflexibilidad (rígida adherencia a rutinas, la insistencia en la igualdad) y la dificultad para percibir y conceptualizar la globalidad.

Kanner, resaltó algunas características de los padres de personas con autismo, como el hecho de que en el grupo que él describió habían muy pocos padres y madres realmente cálidos. Padres, abuelos y otros familiares, eran personas muy preocupadas por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística, y con un limitado interés por las personas. Y

Kanner (1943) se plantea, “hasta qué punto, este hecho ha contribuido a la condición de sus hijos.” (p.36) y señala que es difícil de atribuir el cuadro general exclusivamente al tipo de relaciones parentales tempranas y refiere a una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal (al igual que otros niños nacen con deficiencias físicas o intelectuales).

Según Artigas-Pallares y Paula (2012) los aportes de Kanner aparecen en momentos donde estaban en auge las teorías conductistas y especialmente psicoanalíticas. Y aunque el autismo era una entidad clínica no cuestionable, su interpretación generaba un fuerte debate, que aún en la actualidad en algunos entornos continúa presente.

Estos autores, plantean que el Psicoanálisis constituyó la tendencia mayoritaria en la psiquiatría y psicología americana en la época de Kanner y que Bettelheim (1903-1990) fue el representante más relevante y generó una huella que continúa presente.

Bettelheim estuvo preso en los campos de concentración de Dachau y Buchenwald durante casi un año. Y luego emigró a Estados Unidos.

La traumática experiencia de Bruno Bettelheim en los campos de concentración, fue el punto de partida para desarrollar su teoría sustentada en la repercusión en las primeras edades de lo que se denominó “madre nevera” (“refrigerator mother”).

Bettelheim estableció un paralelismo entre los síntomas del autismo y su vivencia en el campo de concentración, donde la relación con los carceleros lo había llevado a un aislamiento y negación del mundo exterior. Sus teorías alcanzaron gran difusión tras la publicación del libro *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. La interpretación radical de las teorías de Beethelheim sostiene que la madre rechaza la existencia de su hijo. A ello se puede añadir la presencia de padres fríos, ausentes o de carácter débil. (Artigas-Pallares y Paula 2012, p.576).

Progresivamente, tanto las aportaciones de Bettelheim, como las de la escuela psicoanalítica en general, sobre todo en sus interpretaciones más radicales, han experimentado un fuerte declive.

Según Rivière (1997) existen tres etapas en estudios sobre autismo:

- 1) Desde 1943 a 1963 años donde predomina un enfoque psicológico afectivo, cuyas hipótesis psicogénicas ponen el acento en la dificultad que tienen los padres en la crianza. Se enfatiza la incapacidad de madres y/o padres para proporcionar el afecto necesario a sus hijos produciendo una alteración grave del desarrollo en niños que hubieran sido potencialmente normales y que seguramente poseen una inteligencia mucho mejor de lo que parece, pero que no pueden expresarla debido a su perturbación emocional y relacional. Se tildó estigmatizó y responsabilizó a las madres de “madres heladeras” incapaces de proporcionar el afecto necesario, la terapia basada en la restitución del vínculo madre-hijo/a (generar vínculos sanos).
- 2) Durante la segunda época, desde 1963 hasta 1983 se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, por falta de justificación empírica y se comenzó a asociar el autismo con trastornos neurobiológicos. Comenzaron a florecer modelos que explicaban las dificultades de relación, lenguaje, comunicación y flexibilidad mental asociándolas con alteraciones cognitivas. Se formaron las primeras asociaciones de familias que anteriormente se encontraban detenidas bajo una excesiva culpa.

El principal tratamiento fue la educación. Se desarrollaron procedimientos de modificación de la conducta, se crearon centros educativos dedicados al autismo, promovidos por asociaciones de padres y familiares.

Se fundó la primera asociación de padres de niños autistas del mundo en 1963: La National Society for Autistic Children (actualmente llamada National Autistic Society). Estas

asociaciones contribuyeron a organizar centros escolares específicos para personas con Autismo y a concientizar a la sociedad sobre sus derechos y necesidades.

- 3) Según Riviére desde 1949 y hasta el año 2000 el autismo comienza a considerarse como un trastorno del desarrollo constituyendo un tema central de investigación en Psicología Evolutiva y en Psicopatología considerando el autismo según las diferentes etapas de la Psicología Evolutiva y en Psicopatología considerando el autismo según las diferentes etapas vitales.

Wing (1998) refiere a que la principal tarea clínica es decidir si la persona tiene un trastorno del espectro autista y después evaluar su patrón de capacidades. Señala que cada persona con trastorno autista es diferente de otra y además, plantea que la afectación en la interacción social, la comunicación, la imaginación y también la conducta repetitiva, que están presentes en las personas con Trastorno de Espectro Autista se pueden reconocer por debajo de todas las diferencias . La tríada de deficiencias en la comunicación, en la imaginación, en las deficiencias sociales y en la conducta repetitiva son fundamentales para el diagnóstico.

En lo que refiere a la sistematización y el consenso para realizar diagnóstico e investigación, se utilizan: el manual estadístico de los trastornos mentales creado por la Asociación Americana de Psiquiatría: DSM-5, y la clasificación internacional de enfermedades (CIE 10). La Organización Mundial de la Salud (OMS) en mayo de 2017—prevé publicar la undécima versión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, a partir de entonces, el CIE-10 empezará a ser sustituido por el CIE-11(OMS).

El Autismo en CIE-10 está clasificado dentro del Eje I: Síndromes Psiquiátricos Clínicos a los que les corresponde el Código F84 que pertenece a los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Hasta el CIE 10 se consideraba a los TGD caracterizados por alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca, en la comunicación, y por la presentación de conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados.

CIE-11 Incluye el diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo, dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo que implican las siguientes características:

- ✓ Afectación del comportamiento y la cognición cuyas manifestaciones se inician en el período del desarrollo correspondiente a la infancia y a la niñez.
- ✓ Presentan dificultades en la adquisición o ejecución de funciones intelectuales, motrices, del lenguaje o socialización.
- ✓ La etiología es compleja y desconocida en la mayoría de los casos.

La clasificación de los TEA en CIE-11 tiene como código 6 A02 a diferencia del código del F84 con el que aparecía en CIE-10.

Según la CIE-11 (Atención Primaria) el Trastorno de Espectro Autista es un trastorno del neuro-desarrollo que se caracteriza por alteraciones en la interacción social, déficit en la comunicación, intereses restringidos y comportamiento repetitivo. Los síntomas se desarrollan generalmente antes de la edad de dos años. Si los síntomas son leves, la detección puede ser tardía.

Para el diagnóstico son necesarios los siguientes síntomas:

- ✓ Retraso o funcionamiento anormal antes de los 3 años de edad en al menos una de las siguientes áreas:
- ✓ Deterioro en la interacción social, en la comunicación y en el comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas.

Constituye un trastorno de espectro (los casos leves presentan niveles bajos de discapacidad y fueron previamente clasificadas como Síndrome de Asperger). Se señala que

algunas personas con TEA pueden presentar conductas físicas disruptivas y agresivas. Así como también refiere a la dificultad en la conversación espontánea y cooperativa donde con frecuencia hacen una interpretación literal de las frases del discurso. Así como también con frecuencia muestran rigidez de pensamiento y comportamiento. Presentan anomalías sensoriales (híper o hipo sensibilidad a los estímulos sensoriales como ser: calor, frío, dolor). Suelen presentar algún grado de discapacidad intelectual y convulsiones/epilepsia, en un 20-30% de los casos.

Se establece diagnóstico diferencial con: Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastorno específico del desarrollo del lenguaje o del aprendizaje.

En 2013 La Asociación Americana de Psiquiatría presentó oficialmente la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders) DSM-V, donde se pasó de la consideración de Autismo como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (DSMIV) a Trastorno del Espectro de Autismo.

En el DSM-IV los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) tienen como característica común: una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo centradas en la comunicación, el comportamiento (actividades e intereses estereotipados) y las habilidades para la interacción social. El cambio de TGD a TEA enfatiza la dimensionalidad del trastorno y las diferentes áreas afectadas.

El Trastorno del Espectro Autista: 299.00 -F84.0 (DSM-V) constituye un trastorno del neurodesarrollo, que se manifiesta de manera precoz en el desarrollo, antes de que el niño empiece la escuela primaria. Se caracteriza por un déficit del desarrollo que origina alteraciones del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

Las características principales del TEA son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social, los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos presentes desde la primera infancia. Estos síntomas limitan o impiden el funcionamiento cotidiano.

Muchas personas con TEA tienen adecuadas las capacidades formales del lenguaje como ser vocabulario y gramática, sin embargo la utilización del lenguaje muestra dificultades en la comunicación social recíproca. Las deficiencias lingüísticas pueden variar desde la ausencia completa del habla debida a retrasos del lenguaje, hasta la escasa comprensión del habla de los demás, la ecolalia o el lenguaje fluido y demasiado literal.

El lenguaje que existe muchas veces es unilateral, carece de reciprocidad social y se utiliza para pedir o clasificar más que para comentar, compartir sentimientos o conversar.

Las alteraciones de la reciprocidad socioemocional (capacidad para interactuar con otros y compartir pensamientos y sentimientos) son marcadas en los niños pequeños con el trastorno, (pocas veces o nunca inician la interacción social y no comparten emociones, la imitación del comportamiento de otros es reducida o nula).

En los adultos con TEA sin discapacidades intelectuales o retrasos de lenguaje, las deficiencias de la reciprocidad socioemocional pueden ser evidentes en la dificultad para procesar y responder a las señales sociales complejas, (se pueden observar la emisión de enunciados inapropiados según la convención social a la que el hablante pertenece). En adultos que ha logrado desarrollar estrategias de compensación para algunas dificultades sociales persisten los problemas en las situaciones nuevas o sin ayuda de otros, y ellos sufren por el esfuerzo y la ansiedad de tener que calcular en lo que resulta socialmente intuitivo para la mayoría de las personas.

En los niños pequeños con Trastorno del Espectro Autista, la falta de habilidades sociales y de comunicación puede impedir el aprendizaje, particularmente el aprendizaje a través de la interacción social o en las situaciones con pares de su edad. En casa, la insistencia en las rutinas y la aversión a los cambios, así como las sensibilidades sensoriales, pueden interferir con el comer y el dormir; y tornar muy difíciles los cuidados rutinarios (por ejemplo, cortes de pelo, intervenciones dentales). Las habilidades adaptativas están típicamente por debajo del CI medio. Las dificultades extremas para planificar, organizar y enfrentarse a los cambios impactan negativamente en los logros académicos, incluso en los estudiantes con inteligencia por encima de la media. Durante la edad adulta, estos individuos pueden tener dificultades para establecerse con independencia por la continua rigidez y sus problemas para aceptar novedades.

Muchas personas con Trastorno del Espectro Autista, incluso sin discapacidad intelectual, presentan un funcionamiento psicosocial bajo en la edad adulta, según indican medidas como vivir independientemente y el empleo remunerado. Las consecuencias funcionales en la madurez tardía no se conocen, pero el aislamiento social y los problemas de comunicación (p. ej., la poca búsqueda de ayuda) probablemente tengan consecuencias para la salud en la edad avanzada.

Según Riviére (1997) el autismo en particular, plantea desafíos importantes tanto de comprensión como de explicación y educación. De comprensión porque es difícil entender cómo es el mundo interno de personas que presentan dificultades importantes de relación y comunicación. De explicación porque aún se desconocen aspectos esenciales del origen biológico y los procesos psicológicos de las personas con autismo. Y de educación porque las personas con autismo (actualmente TEA) tienen limitaciones en la capacidad de empatía e

intersubjetividad que le impiden aprender mediante mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y vicario.

Riviére (1997) realiza una comparación muy ilustrativa de la diferencia que se produce en el desarrollo entre una niña con TEA (R) y un niño/a con desarrollo típico (A). Un niño/niña con un desarrollo típico cuando tiene de uno a dos meses realiza vocalizaciones y se puede observar sonrisa social, de los dos a los cuatro meses mira el rostro de las personas, de los cuatro a los seis meses se muestra más activo en los intercambios, mira al rostro y emite sonidos, vocalizaciones, llantos. A los ocho o nueve meses de edad, expresa un modo de relacionarse en el que orienta su interés activo e intencionado por personas y objetos. Aplica esquemas que crecen en complejidad (diferencian entre medios y fines). A los diez meses reacciona al “no”.

De los nueve meses a los dieciocho meses, juega a taparse y descubrirse, duplica sílabas y en el último trimestre de su primer año de vida, desarrolla la capacidad de comunicarse. Se hace entender con gestos y vocalizaciones (levanta los brazos para ser alzado, intenta compartir con las personas su interés por los objetos). De los doce a los quince meses imita gestos, produce jerga, de los quince a los dieciocho meses realiza gestos a pedido, dice una palabra, camina solo.

En los primeros meses de su segundo año de vida, comienza a decir palabras sueltas y se incorpora de forma cada vez más activa a la vida familiar. Estos indicios se relacionan tanto con el desarrollo de su capacidad de autonomía como por el desarrollo de competencias mentales y comprensión psicológica que son cada vez más complejas. Se observan indicios de su capacidad simbólica. Hacia los dieciocho meses, comienza a decir frases de dos o tres palabras, produce espontáneamente indicios de juegos simbólicos. En la segunda mitad del segundo año, surge la noción del “yo” y el niño/a desarrolla una conciencia cada vez más

clara de sí mismo/a. Se producen enormes transformaciones como ser: que el niño desarrolla su vocabulario con gran rapidez, construye oraciones que con una sintaxis básica como la del lenguaje adulto, se hace cada vez más preciso en las interacciones, desarrolla simbolismos cada vez más elaborados. La capacidad de relacionarse con niños de su edad crece enormemente, utiliza el lenguaje para comunicarse con el mundo e interesarse por las personas y objetos, realiza hipótesis acerca de su entorno y de fenómenos de la naturaleza.

Evidentemente, esos desarrollos formidables han dependido de una característica muy importante de A, a saber: el mundo de A es esencialmente un mundo de personas. Las personas son los estímulos más interesantes, los espectáculos más fascinantes, las guías principales por las que transita el mundo psicológico de A. Por eso las imita y se identifica con ellas, trata de parecerse a las personas y busca su compañía. Intenta comprenderlas y se siente intersubjetivamente ligada a las personas que la rodean (Riviére, 1997).

5.4.1 Aportes de las neurociencias para la comprensión del TEA

Valdizán, Zarazaga-Andía, Abril-Villalba, Sans-Capdevila, y Méndez-García (2003) con respecto al reconocimiento de caras en el autismo plantean la ineficiencia en su sistema de reconocimiento de la configuración facial. Resaltan que este reconocimiento es primordial para el establecimiento de las relaciones sociales y que a diferencia del reconocimiento de objetos, el reconocimiento de caras es un proceso espacial que se basa en detectar características individuales. Se plantean el mecanismo de reconocimiento por rasgos y el reconocimiento por conjunto (comprende el procesamiento global, permite comparar la imagen total con una imagen asimilada anteriormente y el procesamiento de la configuración

de la cara reconocida como totalidad, que pueden corresponder a redes neutrales diferentes). Con respecto a esto, el recién nacido desde los primeros días de vida tiene predilección por las caras tanto en los rasgos como en el aspecto global y el proceso de configuración es más lento. Sin embargo, el desarrollo visual en los niños autistas es errático, como si se tratara del nivel de un recién nacido, y su desinterés por las caras humanas se hace evidente en el primer año de vida, al mirar todo como objetos, por rasgos. Los autores realizan un análisis bibliográfico a partir del que destacan cómo se desarrollan los mecanismos del reconocimiento de caras desde los primeros días de vida, y la importancia que desempeña la integridad de la vía que facilita la estimulación para el reconocimiento de la configuración facial, alterada en los niños autistas, posiblemente desde la periferia al córtex.

Cornelio-Nieto (2009) plantea que las causas del autismo se desconocen, pero existen diferentes abordajes que tratan de explicar las causas neurobiológicas del mismo. Resalta que recientemente se ha estudiado la teoría de una disfunción del sistema de neuronas en espejo. Este sistema es un complejo neuronal (se describió originalmente en monos y más tarde ha sido hallado en seres humanos) que se relaciona con nuestros movimientos y que responde de manera específica a los movimientos e intenciones de movimiento de otros sujetos. También se cree que este sistema se encuentra en la base de los procesos de imitación y los aprendizajes por imitación. Así como también que participa en la adquisición del lenguaje, en la expresión emocional, en la comprensión de lo que les pasa a los demás y en la empatía. Dado que estas funciones están alteradas en niños con autismo, se considera que existe una disfunción del Sistema de neuronas espejos en las personas con autismo y que esta podría explicar la sintomatología que se observa en estos niños.

Con respecto a la sintomatología TEA, Proal, E., González-Olvera, Blancas, Chalita y Castellanos (2013) plantean que en el área clínica, algunos síntomas del trastorno por déficit

de atención/hiperactividad (TDAH) están presentes en los pacientes con trastorno del espectro autista (TEA). Según estos autores se ha demostrado la existencia de alteraciones en circuitos cerebrales que impactan en fallos cognitivos y de comportamiento específicos en cada uno de estos trastornos. Proal et al. (2013) analizaron los estudios metaanalíticos existentes estructurales y funcionales en el TDAH y el TEA y observaron convergencias en circuitos como el dorsal atencional, de funciones ejecutivas, visual, somatomotor y circuito de activación por defecto. Existen correlatos neuronales tanto en TEA como en TDAH que explican las manifestaciones clínicas y de comportamiento tanto similares como diferentes. Estas similitudes según los autores pueden explicar las manifestaciones comórbidas entre los trastornos como el fallo en la integración de información, la motricidad fina y los procesos de atención específicos. Sin embargo, específicamente en el TDAH, se observa déficit en el circuito de recompensa y en el ventral atencional, que son sistemas que se involucran en la medición de efectos de refuerzo y monitorización de la atención. Y en el Trastorno de Espectro Autista, los circuitos más afectados son los implicados en los procesos de cognición social y lenguaje.

Por otra parte, Palau-Baduell, Salvadó-Salvadó, Clofent-Torrentó y Valls-Santasusana (2012) plantean que los estudios de neuroimagen y electroencefalográficos han encontrado evidencias que sugieren que los patrones de conectividad se encuentran alterados en las personas con TEA. Y según estos autores los hallazgos convergentes de anomalías en la conectividad funcional y anomalías en la sustancia blanca en el autismo sugieren que las alteraciones en la conectividad neural y la comunicación entre las diversas regiones cerebrales pueden estar relacionadas con los déficits cognitivos y conductuales que se asocian al autismo.

Palau et al. (2013) plantean que se han asociado los trastornos del espectro autista (TEA) con fisiopatología en la organización y en la función cerebral. La electroencefalografía es una técnica no invasiva que proporciona información sobre la actividad electrocortical cerebral. Estudios electroencefalográficos (EEG) han mostrado diferencias asociadas a los individuos con TEA, (en áreas frontales), que han sido relacionadas con funciones cognitivas que se observan alteradas en los individuos con TEA. Muchos estudios también han señalado altos índices de alteraciones EEG epileptiformes interictales en los niños con TEA con historia de crisis o sin las mismas. Además varios estudio han evidenciado la presencia de alteraciones en la arquitectura del sueño en los niños con TEA. Estas alteraciones incluyen: reducción del sueño REM, latencia del sueño prologada, incremento de los despertares nocturnos, baja eficiencia del sueño, incremento de la fase 1 del sueño y disminución del sueño de ondas lentas epileptiformes y los trastornos del sueño.

Paula-Pérez y Artigas-Pallarés (2014) plantean que actualmente es posible diagnosticar el autismo con un alto grado de fiabilidad entre los 18 meses y los 2 años con un alto grado de fiabilidad. Sin embargo, los primeros síntomas se encuentran presentes antes del diagnóstico. Debido a esto se han llevado a cabo muchos estudios, retrospectivos y prospectivos, orientados a descubrir manifestaciones que faciliten un diagnóstico de forma precoz. A partir de estas investigaciones se han logrado detectar síntomas que aparecen entre los 6 y 12 meses. Aunque se ha visto que estos síntomas tienen un interés diagnóstico limitado, brindan información muy importante para la comprensión del autismo en el marco de los trastornos del neurodesarrollo, en el sentido de resaltar un patrón evolutivo que primeramente no difiere a diversos trastornos, pero que progresivamente va constituyendo un fenotipo específico.

A continuación se expone una serie de puntos a tener en cuenta en relación a las necesidades de las personas con TEA, la misma ha sido elaborada por Riviére (1997) en un

cuadro específico que denominó “Necesidades de las personas autistas”. Según este autor las mismas son peticiones que las personas con autismo no pueden hacer explícitamente pero que las transmiten mediante su conducta.

Necesidades de las personas autistas:

1. Necesito un mundo estructurado y predecible, en que pueda anticipar lo que va a suceder.
2. Usa señales claras. No uses en exceso el lenguaje. Realiza gestos evidentes, para que logre entender.
3. Evita, sobre todo al inicio, los ambientes bulliciosos, caóticos, desmedidamente complejos e hiperestimulantes.
4. No esperes a mis iniciativas para establecer interacciones, dirígeme. Procura que las iniciativas sean claras, contingentes y comprensibles para mí.
5. No confíes mucho en mi aspecto. Puedo ser deficiente sin parecerlo. Evalúa en forma objetiva mis verdaderas capacidades y actúa en consecuencia.
6. Es fundamental que me proveas de medios para comunicarme. Pueden ser signos, gestos, movimientos y no necesariamente palabras.
7. Para tratar de evaluarme o enseñarme, sé capaz primero de compartir el placer conmigo. Puedo jugar y compartir el placer con las personas. Ten en cuenta que se me exigen adaptaciones muy difíciles.
8. Muéstrame, todo lo que puedas, el sentido de lo que me pides que haga.
9. Dale a mi conducta consecuencias claras y contingentes.

10. Atráeme con suavidad a las interacciones con las personas y ayúdame a participar en ellas.
11. No me ofrezcas siempre las mismas tareas y no me obligues a hacer las mismas actividades.
12. Mis alteraciones de conducta no son en tu contra. No interpretes que son malas mis intenciones.
13. Para ayudarme, hay que analizar cuidadosamente mis motivaciones espontáneas. Al contrario de lo que pueda parecer, me gustan las interacciones cuya lógica puedo percibir, las que son estructuradas, claras y contingentes. Me gustan muchas cosas.
14. Lo que hago no es absurdo, aunque no sea precisamente positivo. No hay desarrollos absurdos, hay profesionales poco competentes. Pretende comprender la lógica, incluso de mis conductas más extrañas.
15. Orienta la educación y el tratamiento en términos positivos. Por ejemplo, la mejor manera de extinguir las conductas no funcionales (autoagresiones, rabietas, conductas destructivas, etc.) es cambiarlas por otras funcionales.
16. Necesito que me pongas límites. No dejes que esté días enteros en mis estereotipias, rituales, alteraciones de conducta. Los límites que negociamos me ayudan a saber que existís y que existo.
17. En general, interpreta que no puedo y no que no quiero.
18. Si quieres que aprenda, tienes que darme experiencias de aprendizaje sin errores, y no por ensayo y error. Para esto, es necesario que adaptes cuidadosamente los objetivos y las formas

de enseñanza a mi nivel de desarrollo, y que me brindes ayudas suficientes para hacer en forma exitosa las tareas que me pides.

19. Evita las ayudas en exceso. Toda ayuda en exceso es contraproducente porque me hace depender más de la ayuda que de los estímulos relevantes y me quita una posibilidad de aprender.

20. Por el momento, mi problema se mejora sobre todo con la educación. Trata de evitar excesos farmacológicos. Consulta al médico en forma frecuente si me dan medicación.

21. No me compares continuamente con los niños normales. Mi desarrollo sigue caminos diferentes y posiblemente más lentos, pero eso no quiere decir que no suceda.

22. Ten en presente que dominar un signo, un sólo signo, puede cambiar completamente mi vida.

23. Utiliza en forma frecuente códigos viso -espaciales para enseñarme o para ayudarme a entender las cosas.

24. Plantea actividades funcionales y que puedan tener algún sentido en mi vida personal.

25. Ten en cuenta que antes de ser autista soy niño, adolescente o adulto. Por muy severo que sea mi trastorno, es mucho más lo que me une a otras personas que lo que me separa ellas.

Según Riviére (1997) estas peticiones deben estudiarse cuidadosamente, son muy eficaces en y son útiles durante todo el desarrollo de las personas que presentan cuadros situados en ese espectro. Sin embargo, deben cualificarse en los diferentes momentos del ciclo vital.

En este sentido, el autor especifica que en los preescolares con autismo debe proveerse un altísimo grado de dedicación y trabajo. Respecto a sus familias, específicamente refiere a que

las mismas transitan por un periodo muy crítico de asimilación del trastorno del hijo, en el que necesita ayuda profesional y un firme apoyo. Muchos niños pequeños con autismo se pueden beneficiar de la educación inicial normal, pero para ello es necesario el compromiso muy claro de los profesionales que trabajan con él. Riviére (1997) menciona la importancia del apoyo psicopedagógico a esos profesionales así como también que los centros preescolares sean muy bien estructurados y reducidos en la cantidad de niños. Que exista un claro compromiso educativo en los profesores y apoyos de expertos que orienten el trabajo educativo y ayuden a controlar la angustia excesiva o los sentimientos de impotencia de los educadores.

Con referencia a las personas con autismo que presentan niveles cognitivos más bajos explicita que los mismos pueden beneficiarse más de la educación específica, fundamentalmente cuando presentan alteraciones graves de conducta.

También menciona que existen niños con autismo para los que la mejor indicación puede ser la educación especial, pero no específica. Y con respecto a los adultos destaca recursos como ser residencias, centros ocupacionales, centros de empleo protegidos así como también el apoyo para la inserción laboral.

Según Riviére (1997) “El autismo requiere siempre un apoyo estable y comprometido de por vida. Una vida que además suele prolongarse más allá que la de los padres, ya que el autismo no implica un acortamiento de la esperanza de vida” (p. 22-23).

5.5. La madre a partir de la discapacidad de su hijo-a

A medida que transcurre el desarrollo de los niños y niñas, surgen evidentes diferencias entre el desarrollo de personas sin discapacidad y el desarrollo de quienes tienen síndrome de Down y TEA.

Núñez (2003) refiere a que la familia de una persona con discapacidad afronta una crisis a partir de la sospecha y confirmación del diagnóstico. Crisis en Chino *Weiji*, está compuesta “dos caracteres, que significan “peligro” y “oportunidad” que ocurren al mismo tiempo” (p.134). Así como también la palabra inglesa proviene del griego *Krinein* cuyo significado es decidir.

Núñez (2003) refiere a dos tipos de crisis:

- 1) Crisis del desarrollo, se relacionan con el pasaje de una etapa evolutiva a otra (nacimiento del primogénito, el comienzo de la escolarización, la etapa de adolescencia de los hijos, etc.
- 2) Crisis accidentales, tienen carácter de urgencia, de inesperado, de imprevisto, se relaciona con el fallecimiento de un integrante de la familia, accidentes, enfermedades, etc.

El diagnóstico de discapacidad de un hijo según Núñez (2003) estaría encuadrado en las denominadas crisis accidentales. Y el afrontamiento de esta crisis configura un momento crítico y decisivo que conlleva a la familia tanto una oportunidad de crecimiento para madurar, fortalecerse y enriquecerse como el peligro de trastornos tanto a nivel vincular como a nivel de uno de sus miembros. Núñez resalta que los conflictos nivel familiar “no surgen como consecuencia directa de la discapacidad” (p.142), sino que surgen “...en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación”.(p. 142).

Tanto Cunningham (1990) como Riviére (1997) coinciden en que el diagnóstico de discapacidad de un hijo-a se asimila al dolor presente ante la pérdida de un hijo.

Külber Ross (1969) establece una serie de fases por las que transitan los seres humanos para llegar finalmente a la aceptación de la pérdida de un ser querido.

La primera fase es denominada negación y aislamiento: constituye una reacción de shock, y conmoción, gradualmente la persona logra ir recuperándose, generalmente la negación opera luego de la noticia reduciendo el impacto generado por la noticia inesperada y permite que con el tiempo la persona se recobre y pueda movilizar otras defensas.

Depende mucho de cada persona y de cómo se le dé la noticia, del tiempo transcurrido como para reconocer gradualmente lo inevitable, y de las herramientas personales que haya forjado a lo largo de su vida para afrontar las situaciones de tensión. Luego de la fase de negación surgen sentimientos de enojo, ira, envidia, y resentimiento.

Esta segunda fase es difícil para todo el entorno, ya que el enojo es desplazado hacia todo lo que les rodea.

La tercera es la fase del pacto, la persona realiza promesas a cambio de que se conceda su deseo.

Según sus investigaciones, Külber Ross (1969) plantea que por lo general el pacto es con Dios.

Debido a sus experiencias las personas creen que pueden ser recompensadas con el cumplimiento de su deseo por mantener una “conducta apropiada”.

Su enojo, rabia y el afán por mantener una “conducta apropiada” luego serán sustituidos por la sensación de pérdida entrando en la fase de depresión, una depresión reactiva a la pérdida de algo pasado y una depresión preparatoria cuya causa son las futuras pérdidas.

Una vez transcurridas las etapas precedentes llegará la fase de aceptación, un momento en el que ese “destino” no causará enojo ni le deprimirá y comienza a sentir cierta paz.

Las diferentes fases que hemos mencionado constituyen un período en el que se movilizan diferentes mecanismos de defensa para afrontar situaciones muy dolorosas.

Se ha destacado que a lo largo de la historia, la consideración de la maternidad ha sido vista desde una visión cuya dicotomía implicaba dos polos: la buena y la mala madre. Y la consideración de la discapacidad también ha ido fluctuando en base a dos posturas dicotómicas: la discapacidad considerada como un castigo por haber cometido pecado o la discapacidad como una enfermedad.

Aceptar y convivir con un hijo que tiene una discapacidad constituye un proceso de continua acomodación y asimilación a situaciones nuevas y difíciles de afrontar.

Las madres de personas con discapacidad cotidianamente afrontan variadas situaciones en las que en muchas ocasiones se perciben a sí mismas como sobrepasadas en sus recursos (Tijeras-Iborra et al, 2016). En comparación con madres de hijos sin discapacidad, las madres de niños con Síndrome de Down, muestran por lo general un grado ligeramente mayor de estrés y peor capacidad de afrontar la situación que las madres de personas sin discapacidad. Sin embargo, en la mayoría de las madres de hijos con Síndrome de Down afrontan mejor la situación que las madres de hijos con otros tipos de discapacidad. (Hodapp, 2008)

En el caso de las madres de personas con autismo (actualmente TEA) históricamente, se acusó a las madres de “madres heladeras” incapaces de proporcionar el afecto necesario. Este enfoque psicológico afectivo, cuyas hipótesis psicogénicas ponían énfasis en la incapacidad de madres y/o padres para proporcionar el afecto necesario a sus hijos produciendo una alteración grave del desarrollo de éstos niños, potencialmente normales y que seguramente poseían más inteligencia que no podían expresar debido a su perturbación emocional y relacional a causa de éste vínculo y cuyo tratamiento consistía en la terapia basada en la restitución del vínculo (generar vínculos sanos) madre-hijo/a. (Riviére, 1997).

Progresivamente, por falta de datos empíricos, estas teorías han experimentado un fuerte declive y se comenzó a asociar el autismo con trastornos neurobiológicos. (Artigas-Pallares y Paula, 2012, Riviére, 1997). A pesar de ello, el diagnóstico de autismo es considerado

devastador en sí mismo (Riviére, 1997), el estrés elevado que padecen sus madres es significativo. Los síntomas de ansiedad y depresión han sido relacionados con la severidad del trastorno y los problemas de conducta en sus hijos considerándose que cuanto mayor es la severidad del trastorno mayor estrés que presentan sus madres (Pozo, et al 2006; Pozo, 2010).

Las madres de personas con autismo presentan altos niveles de estrés (Burbine, Bowers & Mugno et al., 2007; Pozo et al, 2006; Tanleff-Dunn, 2001).

A pesar de que se han resaltado avances a nivel internacional y nacional en el marco legal y respecto a la consideración global de las personas con discapacidad y de su entorno (Palacios, 2008) la discapacidad en un hijo, constituye tanto una situación que conlleva a la constante lucha como una oportunidad de aprendizaje y una posibilidad para poner en marcha recursos internos y externos en el afrontamiento de estas situaciones (Giacconi, et al 2017). Pozo (2010) señala que aceptar el problema, reestructurar positivamente el significado de la situación, sentirse capaz de afrontar las situaciones activamente, buscar y obtener orientación, ayuda y apoyos adecuados y útiles y por sobre todo percibir que las situaciones y dificultades de la vida cotidiana constituyen retos que merece la pena afrontar, son aspectos que han sido destacados como fundamentales para una buena adaptación en madres de personas con autismo.

CAPÍTULO 6

Acerca de la investigación

CAPÍTULO 6

Acerca de la investigación

En este capítulo se presentara el problema de investigación, específicamente la situación de las madres de personas con Síndrome de Down y las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, así como también las variables de estudio Sentido de Vida y Apoyo social, se especificaran los objetivos desde donde parte esta investigación, tanto el objetivo general como los objetivos específicos y se explicitaran las hipótesis que la guían así como también la metodología empleada en la realización de la misma.

6.1. Problema de investigación

La vida cotidiana de las madres de personas con discapacidad implica afrontar situaciones en las que, en variadas ocasiones, se perciben a sí mismas como sobrepasadas en sus recursos (Tijeras-Iborra et al., 2016). Así mismo, se ha estudiado que el hecho de tener un hijo con discapacidad puede presuponer mayor estrés y sobrecarga y peor estado de salud (Suriá, 2013). Más aún, varios estudios han demostrado empíricamente que las madres de personas con discapacidad y, específicamente las madres de personas con autismo, presentan altos niveles de estrés (Burbine et al., 2001; Pozo et al., 2006) y según Mugno et al. (2007) el nivel de deterioro del bienestar físico y psicológico es mayor en las madres que en los padres de las personas con TEA (Mugno et al., 2007)

Hay que destacar además que como ya se mencionó anteriormente, el diagnóstico de autismo es considerado devastador en sí mismo (Riviére, 1997) y que el estrés elevado que padecen las madres de personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista) es significativo. Al mismo tiempo, se han considerado que los síntomas de ansiedad y depresión que padecen los

padres están relacionados con la severidad del trastorno y los problemas de conducta en sus hijos, siendo que cuanto mayor es la severidad del trastorno mayor estrés presentan sus madres (Pozo et al., 2006; Pozo, 2010).

Como se mencionó anteriormente con respecto a los padres de personas con Síndrome de Down la mayoría de los padres plantean que haber tenido un hijo con Síndrome de Down no solo les ha dado dificultades sino que además les enriqueció la vida, que los ayudó a hacerse más abiertos hacia la diferencia, más tolerantes y más pacientes. Y consideran además que sus otros hijos son más sensibles y son más afectuosos por tener a su hermano con Síndrome de Down. (Bertrand, 2019)

Por su parte, Núñez (2003) plantea que a pesar de que las familias de personas con discapacidad están en riesgo de padecer trastornos psíquicos, muchas familias no se quiebran, y no enferman, se logran sobreponer, fortalecer y madurar. Señala además que depende de cada familia implementar o no recursos que sirvan para adaptarse a esta situación.

En esta línea, Noblejas y Rodríguez (2005) resaltan que cuando el ser humano tiene un sentido, está capacitado para afrontar el sufrimiento. Encontrar un sentido lo distancia de preguntarle a la vida el por qué de ese sufrimiento, y lo ubica en el lugar de responder acerca de la responsabilidad que tiene que afrontar, qué demanda de sí mismo esa situación, si alguien puede necesitar algo de él, puede encontrar que la vida le ofrece un sentido. En cambio, si no se descubre sentido se genera un sufrimiento desprovisto de sentido, sufrimiento que conduce a la desesperación.

Así mismo, trabajos empíricos sustentan que la orientación hacia la búsqueda de significados y la alta percepción de apoyo social son recursos importantes para el afrontamiento de situaciones estresantes de enfermedad y de sufrimiento (Pozo, 2010).

Específicamente en madres de personas con autismo, Pozo et al. (2006) sostienen que la presencia de sentido y la funcionalidad del apoyo social han sido considerados posibles

protectores frente a estrés que padecen estas madres. Y consideran que quienes perciben más presencia y funcionalidad del apoyo social y se orientan hacia la búsqueda de sentido en la situación, logran definir su situación como más comprensible, más manejable y con más significado, es decir, ven a las demandas como desafíos que vale la pena afrontar.

Para Lin et al. (1986 cit en Barrón 1996) el apoyo social puede entenderse como los intercambios que se realizan entre los individuos que forman la red social de una persona. Abarca todos aquellos apoyos o provisiones, instrumentales y/o expresivos, reales o percibidos, proporcionados por las amistades íntimas, las redes sociales y la comunidad. (Barrón, 1996).

El apoyo social ha sido identificado como factor potenciador de la salud frente a problemas mentales por Navarro et al. (2008). Además Barrón y Sánchez (2001) lo asocian con el bienestar psicológico. Y la importancia del apoyo social también es destacada por Oñate y Calvete (2017) quienes destacan al apoyo social entre los factores que contribuyen al proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual.

Sobre todo, referido específicamente a familias de personas con autismo. Gouin et al. (2016) concluyeron que quienes consideraban tener mayor apoyo social se encontraban en mejor estado de salud.

Por otra parte, se han encontrado investigaciones que comparan el estrés en diferentes grupos como ser:

- 1- El afrontamiento en familias con niños con autismo, con síndrome de Down y desarrollo típico.

Hodapp (2008) refiere a que en comparación con madres de hijos sin discapacidad, las madres de niños con Síndrome de Down, muestran por lo general un grado ligeramente mayor de estrés y peor capacidad de afrontar la situación que las madres de personas sin discapacidad. Así mismo, Hamlyn y Draghi (2007) destacaron que los niveles de ansiedad y

depresión fueron mayores en padres con niños con algún trastorno, registrando niveles más elevados de depresión y ansiedad en los padres de niños con trastorno autista que padres de niños con Síndrome de Down. De igual modo, Dabrowska y Pisula (2010) destacaron que la situación de las familias con niños con Síndrome de Down es ligeramente mejor a la de las familias de niños con autismo. Y en particular, que el nivel de estrés era mayor en los padres de niños con discapacidad (Autismo y Síndrome de Down) que en los padres de niños con desarrollo típico.

En efecto, siguiendo lo planteado por estos autores (Dabrowska & Pisula, 2010; Hamlyn & Draghi 2007; Hodapp, 2008;) es importante señalar que las madres de personas con discapacidad se encuentran con mayor estrés que las madres de personas sin discapacidad, siendo que las madres de personas con autismo se encuentran en peor estado que las madres con hijos con Síndrome de Down.

2- Estudios comparativos de estrés entre madres y padres de personas con autismo (Gouin, et al. 2016; Noblejas, Maseda, Perez & Pozo, 2016; Pozo, 2010; Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008)

Acerca del estrés y el apoyo social en padres de personas con TEA, Gouin, et al. (2016) realizaron un estudio en el que compararon las respuestas fisiológicas en padres de niños con TEA que cuentan con apoyo social y las que no. Al relacionar las respuestas dadas con los resultados de la prueba de sangre; se observó que quienes recibían mayor nivel de apoyo informal (familia y amigos) registraban menor inflamación a nivel fisiológico (la inflamación a nivel fisiológico es la respuesta automática del sistema inmunológico ante la exposición prolongada al estrés o ante una infección. La inflamación a nivel fisiológico estaría asociada con un mayor riesgo a padecer enfermedades cardiovasculares, diabetes, ciertos tipos de cánceres, enfermedades autoinmunes y demencia). Y quienes recibían mayor apoyo formal se

encontraban en mejor estado de salud. Y destacan que el apoyo a los padres ante el estrés crónico no sólo podría mejorar la salud del niño, sino que también puede mantener un ambiente familiar óptimo.

Además, con respecto a la importancia en el estudio del apoyo social en padres de personas con TEA, Marsack y Samuel (2017) examinaron el efecto mediador del apoyo social (formal e informal) sobre la relación entre la carga y la calidad de vida de cuidadores de niños y adultos con TEA. Sostienen que la carga del cuidador tiene un impacto negativo en la calidad de vida y que el apoyo social informal media parcialmente la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida de los padres. En tanto, el apoyo social formal no media la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida.

A su vez, el sentido de vida ha sido una variable asociada a la adaptación familiar en padres de personas con TEA, como se mencionó anteriormente Noblejas et al. (2016) realizaron un estudio sobre adaptación familiar en padres de niños con Trastorno de Espectro Autista. Se evaluaron: entre otros estresores, las características del niño como estresor para la familia, el apoyo recibido, estrategias de afrontamiento; como ser una cuantificación de la definición cognoscitiva y experiencia existencial del estresor expresamente, sentido de vida, y fortaleza familiar.

Tanto en madres como en padres se obtuvieron resultados que concuerdan con depresión. Al mismo tiempo, relacionan el sentido de vida de forma inversa a la depresión y consideran que el hecho de que los padres puedan percibir, definir y evaluar el significado de la situación es más importante en la predicción de la adaptación familiar que las características del niño. (Noblejas et al., 2016). Así mismo, destacan que la experiencia existencial (el sentido de la vida) influye sobre el resultado final de ajuste o desequilibrio familiar (Noblejas et al., 2016). En este sentido, resaltan que las variables que contribuyen más a explicar la adaptación familiar son: comprender la situación (variable mediadora) y acumulación de demandas,

como factor estresante. Al mismo tiempo, relacionan el sentido de vida de forma inversa a la depresión y consideran que el hecho de que los padres puedan percibir, definir y evaluar el significado de la situación es más importante en la predicción de la adaptación familiar que las características del niño (Noblejas et al., 2016).

En cuanto a los estudios comparativos de estrés entre madres y padres de personas con TEA, es importante resaltar que, con respecto a los cuidadores de personas con TEA se han encontrado que experimentan niveles de sobrecarga intensa y peor salud mental y física respecto de la población general (Seguí et al., 2008). Precisamente tanto en madres como en padres de personas con TEA se obtuvo resultados que concuerdan con depresión (Pozo, 2010) y en particular, es de destacar que son las mujeres quienes con mayor frecuencia se ocupan del cuidado de otros, especialmente del cuidado de los hijos (Seguí, et al., 2008).

3. Estudios que comparan el estrés en madres de personas con autismo (actualmente TEA) (Pozo et al., 2006).

Específicamente referido a madres de personas con TEA, el estrés que padecen las madres es elevado (Christmann, Amaro de Andrade, Monzani da Rocha & Rodrigues Carreiro, 2017; Pozo et al., 2006) Christmann et al. (2017) establecieron la relación directa entre los cuidados necesarios con el niño y el estrés experimentado y plantearon que más de la mitad de las madres de su estudio consideraron muy difícil tener un hijo con TEA. Ahora bien, con respecto al afrontamiento del estrés en madres de personas con TEA, Pozo et al. (2006) destacaron que el resultado de la adaptación al estrés se trata de un proceso complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa. Y destacan que las madres que lograran definir su situación como más comprensible, (dotando de cierto orden y estructura) con mayor significado (percibiendo las demandas como desafíos y retos que

valen la pena afrontar) y como más manejable (alcanzando los recursos necesarios para el manejo de la situación) tienen como consecuencia, un mejor ajuste y adaptación al estrés.

De acuerdo a la evidencia presentada anteriormente, uno de los propósitos de esta tesis es avanzar en el estudio del apoyo social y el sentido de vida en madres de personas con discapacidad; específicamente TEA y Síndrome de Down en Montevideo.

Desde un enfoque integral se busca contribuir a la comprensión de las madres de personas con discapacidad relacionando las variables apoyo social y sentido de vida resignificándolas desde una perspectiva positiva, centrada en la salud e integral.

La potencial aplicación de los resultados de esta investigación aspira a fomentar nuevos estudios y enriquecer el abordaje referido a la atención de las madres en general y en particular de las madres de personas con discapacidad.

6.2. Objetivo general

Analizar la relación entre el Sentido de vida y el Apoyo social en madres de personas con discapacidad, específicamente con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down, en relación con madres de personas sin discapacidad residentes en Montevideo.

6.3. Objetivos específicos

A partir del objetivo general en este trabajo se plantean los siguientes objetivos específicos:

- 1) Identificar el sentido de vida en madres con un hijo con diagnóstico de TEA, en madres de un hijo con diagnóstico de Síndrome de Down y en madres de hijos sin discapacidad.
- 2) Establecer similitudes y diferencias entre los componentes del Sentido de Vida en diferentes grupos de madres: (a) madres con un hijo con Trastorno del Desarrollo,

(actualmente TEA); (b) madres con un hijo Síndrome de Down y (c) madres con hijos sin discapacidad.

- 3) Identificar la existencia o no de Apoyo social en los diferentes grupos de madres.
- 4) Analizar la relación entre Apoyo social y Sentido de vida.

Para dar respuesta a los objetivos específicos, a continuación se plantean las hipótesis de trabajo.

6.4. Hipótesis

Las hipótesis que guían esta investigación son:

H1: La percepción de las madres respecto al Sentido de vida y al apoyo social es menor cuando su hijo tiene discapacidad.

H2: El sentido de vida en las madres varía según el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, a mayor paso del tiempo transcurrido del diagnóstico, aumenta el sentido de vida.

H3: El factor “percepción de sentido” en las madres de personas con discapacidad es menor que en madres con hijos sin discapacidad.

H4: Las madres de personas con discapacidad (TEA, SD) perciben menor apoyo social que las madres de personas sin discapacidad.

H5: Existe correlación positiva entre las variables Sentido de Vida y Apoyo Social.

6.5. Metodología

6.5.1. Método.

El presente estudio es una investigación cuantitativa, a partir de la comprobación de las hipótesis de trabajo.

Peña y Romo (1997) sostienen que la investigación cuantitativa busca describir la realidad social mediante el análisis de variables, utilizando técnicas matemáticas y estadísticas, donde el rol del investigador es mantenerse distanciado de su objeto de estudio para influir lo menos posible en los datos a obtener.

Pardo, Ruiz y San Martín (2009) con respecto al análisis de datos plantean que es un proceso que se desarrolla en fases: comienza con la selección y recopilación de datos. La selección y la recopilación de datos debe de estar guiada por los objetivos del estudio y por el diseño de la investigación. A continuación se aplican herramientas descriptivas para organizar y para resumir la información contenida en los datos y finaliza con la aplicación de herramientas inferenciales para estudiar relaciones y hacer comparaciones.

Las ciencias se pueden clasificar en formales y empíricas. En las ciencias formales, como por ejemplo en matemáticas alcanza con establecer un conjunto de postulados y proceder a partir de ellos por deducción lógica. No siendo necesario ir al mundo real.

En las ciencias empíricas, el objetivo fundamental es el de encontrar relaciones generales, establecer leyes que sean capaces de explicar el comportamiento de uno o varios eventos reales cuando ocurren las circunstancias adecuadas. Estas leyes a diferencia de lo que sucede en las ciencias formales solo pueden descubrirse y verificarse con la observación del mundo real. Y, a diferencia de lo que ocurre en las ciencias formales, esas leyes sólo pueden ser descubiertas y verificadas observando el mundo real. Sin embargo, no existe científico o grupo de científicos capaces de observar todos los eventos posibles relacionados con una ley específica. La inducción o generalización inductiva propia de las ciencias empíricas intenta ir

desde lo que sucede en una clase pequeña de observación a la afirmación de que lo mismo es válido para el total de las observaciones de la misma clase.

Sin embargo, las leyes de la deducción lógica permiten arribar a conclusiones verdaderas partiendo de premisas verdaderas, la generalización inductiva intenta ir desde lo que observa que sucede en un conjunto pequeño de observaciones hasta afirmar que lo mismo es válido para todas las observaciones de la misma clase.

Existen muchos factores que influyen sobre los sucesos observables que alteran las diferencias y similitudes entre los mismos. Podría decirse que en algún sentido, cada observación es diferente a la que le sigue. En la mayoría de las ciencias empíricas (psicología, biología, medicina, etc) la variación que existe entre las diferentes observaciones de un mismo suceso habitualmente no puede ser sometida a un riguroso control. Las fuentes de variación que existen son muchas y resultan muy difícilmente ficharlas, medirlas y controlarlas. De tal forma que las conclusiones a las que se puede llegar inductivamente necesitan la utilización de una cierta metodología especial. La estadística, mediante el conjunto el análisis de datos o análisis estadístico se encarga de brindar a las ciencias empíricas esa metodología.

El análisis estadístico o análisis de datos es un conjunto de herramientas que están al servicio de la investigación empírica, es un conjunto de procedimientos que están diseñados para resumir y organizar los datos para extraer información y realizar conclusiones. Este conjunto de procedimientos del que hacen uso todas las ciencias empíricas (psicología, biología, sociología, etc) pertenece a una rama de las matemáticas que se conoce como estadística.

Pardo et al. (2009) señalan que la estadística descriptiva se constituye de una serie de procedimientos diseñados para describir la información existente en un conjunto de datos (por lo general una muestra). Y la estadística inferencial o inductiva abarca una serie de

procedimientos que permiten generalizar (inducir, inferir) la información incluida en ese conjunto particular de datos (muestra) al conjunto total de datos (población) a los que representan.

Una herramienta matemática en la que se basa la estadística es en el cálculo de probabilidades, en estadística descriptiva ayuda a mejorar el conocimiento acerca de cómo se comportan los datos y en estadística inferencial, se utiliza para realizar inferencias, realizando el salto de lo particular a lo general (Pardo et al ,2009)

Como señalan Pardo et al. (2009) el análisis de datos tiene que ser entendido, como un conjunto de herramientas que se encuentra al servicio de la investigación empírica. La misma, puede ser desarrollada en diferentes niveles de indagación. Los niveles de indagación son fundamentales para establecer el tipo de conclusiones que es posible sacar de un análisis de datos. Sin embargo, una técnica de análisis de datos no determina el nivel de indagación en el que se pueden situar las conclusiones de un estudio. Esto viene condicionado por la estrategia de recogida de datos que se adopte y la recogida de datos es realizada en el contexto de un diseño de investigación.

6.5.2. Diseño.

La investigación presente plantea un estudio de tipo descriptivo, correlacional.

Pardo et al. (2009) la investigación empírica puede desarrollarse en diferentes niveles de indagación: descriptivo, relacional, explicativo.

Un análisis descriptivo brinda respuesta a la pregunta acerca de cómo son las cosas. En este nivel de indagación se busca obtener conocimiento sobre algo desconocido, identificar

problemas de investigación y producir ideas, posibles soluciones a los problemas para estudiarlas a otros niveles.

Los estudios descriptivos tienden a desarrollar una imagen o fiel representación (descripción) del fenómeno que se estudia a partir de sus características.

Describir refiere a medir, variables o conceptos con el fin de especificar las propiedades importantes de comunidades, personas, grupos o fenómenos bajo análisis, con énfasis en el estudio independiente de cada característica, o en la integración o medición de dos o más características con el objetivo de determinar cómo se manifiesta el fenómeno (Peña & Romo, 1997).

En este trabajo el análisis será de tipo descriptivo, se buscará describir cómo es el sentido de la vida y el apoyo social en madres que tienen hijos con discapacidad como ser Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down y en madres que tienen hijos sin discapacidad. Así como también se realizará correlación entre las variables sentido de vida y apoyo social.

Los estudios relacionales permiten otorgar la respuesta a cómo unas cosas se relacionan con otras, intenta descubrir qué hechos se encuentran relacionados y en qué medida así como también predecir algunos hechos en función de otros.

Los estudios correlacionales buscan medir el grado de relación y cómo interactúan dos o más variables entre sí. Existe una correlación entre variables si cuando una de ellas varía, la otra también experimenta alguna forma de cambio. Existe una regularidad que permite anticipar cómo se comportará una variable en función de los cambios que tenga la otra. Los estudios correlacionales evalúan el grado de relación entre variables analizadas, no buscan explicar la causa y la forma de la relación (Peña & Romo, 1997).

Los estudios explicativos permiten establecer relaciones de tipo causal entre los hechos de forma tal que lo que ocurre con uno o varios de ellos pueden ser explicado por otro o varios diferentes.

Según Pardo et al. (2009) es la estrategia de recogida de datos que se adopte lo que condiciona el nivel de indagación en el que es posible situar las conclusiones de un estudio y no técnica de análisis de datos. La recogida de datos se hace en el contexto de un diseño de investigación y, depende del fenómeno estudiado y del nivel de comprensión que se quiera o se pueda obtener del mismo, puede realizarse siguiendo dos formas alternativas:

- 1- Esperar a que el fenómeno que se quiere estudiar aparezca y observarlo cuando sucede (diseño observacional)
- 2- Provocar la ocurrencia del fenómeno bajo circunstancias controladas y registrarlo cuando se produce (diseño experimental).

Estos dos caminos alternativos de plantear la recogida de datos se diferencian por sobre todo en el grado de control que se ejerce sobre los diversos elementos de la situación en el que ocurre el fenómeno que se desea estudiar. El control que se ejerce es máximo en la metodología experimental y mínimo en la metodología observacional.

En la metodología experimental el control se ejerce tanto sobre las condiciones del estudio que se controlan creándolas, (dado que es el investigador quien genera las condiciones, como ser: la intensidad del estímulo, el tipo de tratamiento etc.) como sobre el conjunto de variables no incluidas en el estudio, en este sentido se controlan las variables del estudio otorgando una muestra aleatoria de sujetos (se asume que el azar iguala los grupos en las variables no incluidas en el estudio).

A continuación se presentan para comprensión de los diversos niveles de indagación (Pardo et al.,2009):

- 1- Cuando el investigador se encuentra en el nivel descriptivo, se limita a seleccionar una muestra aleatoria de sujetos y a conseguir un registro de la respuesta que quiere estudiar sin realizar control sobre ninguno de los elementos de la situación.
- 2- Si el investigador se sitúa en el nivel explicativo, ejerce control por ejemplo sobre el tipo de pautas motivacionales (manipula las condiciones del estudio crea dos grupos y los iguala asignando los sujetos aleatoriamente. Además, crea una situación en la que se pueden controlar otros aspectos (igualar los dos grupos en alguna otra característica que considera puede afectar el fenómeno de estudio).
- 3- Si el investigador utiliza la metodología correlacional (también denominada selectiva y cuasi-experimental). Se genera un mayor grado de control que en la observacional (por ejemplo, se seleccionan las condiciones del estudio y en algunas ocasiones se puede controlar el efecto de algunas variables no incluidas en el estudio). Sin embargo, en ella no se genera el grado de control que se ejerce en la metodología experimental. La principal diferencia entre la metodología experimental y la metodología correlacional es que en la metodología correlacional a diferencia de lo que sucede con los diseños experimentales, con los correlacionales no es posible conocer con certeza si las diferencias y relaciones que se encuentran son debido a las condiciones del estudio (sexo, tabaquismo, etc.) o a la presencia de variables que no se pudieron controlar. Es importante destacar que en las diversas estrategias de recogida de datos la utilización de una técnica de análisis (herramienta estadística) no determina, por sí misma, el tipo de conclusiones que es posible extraer de un análisis.

Una técnica de análisis de datos no permite saber a qué se deben las relaciones, pero sirve para comparar grupos y para relacionar variables y así poder detectar posibles relaciones y posibles diferencias.

6.5.3. Universo.

De acuerdo al marco teórico planteado, el universo corresponde a madres (entre 25 y 55 años de edad) de personas con discapacidad (Trastorno de Espectro Autista, Síndrome de Down) y madres con hijos sin discapacidad (entre 25 y 55 años de edad) residentes en Montevideo, Uruguay.

Pardo et al. (2009) plantean que una población o universo es un conjunto de elementos, ya sean: sujetos, objetos, entidades abstractas, etc., poseen en común una o más características. Normalmente las poblaciones con las que queremos trabajar en las ciencias sociales y de la salud son finitas, pero pueden considerarse infinitas dado que son muy grandes, por lo general, el hecho de que sean infinitas o de que estén compuestas por un gran número de elementos es lo que hace casi inaccesible la descripción exacta de sus propiedades. Por esto, generalmente para realizar el trabajo se utilizan las muestras. Las muestras por lo general suelen ser reducidas en su tamaño y constituyen el subconjunto de elementos de una población.

6.5.4. Tipo de muestra.

Sotelo (2018) refiere a dos maneras de extraer una muestra de una población: probabilística (el muestreo aleatorio simple, el estratificado, por conglomerados y el sistemático) o no probabilística (muestreo por cuotas, por bola de nieve, de conveniencia, de juicio experto, y respondent driven sampling).

Se opta por una muestra de conveniencia debido a las características de la población objetivo y su difícil acceso. En el momento de selección de la muestra no se encontró un

relevamiento de datos de la población de madres de personas con TEA, así como tampoco de las madres de personas con Síndrome de Down razón por la que se visitó centros educativos y terapéuticos, profesionales y asociaciones con acceso a dicha población, se contactó a las madres que concurrían o que concurren a estos lugares, que fueron informadas del estudio y accedieron a ser contactadas por la entrevistadora, con esto se quiere decir que la muestra se constituyó con las madres a las que se tuvo acceso.

Según Repetto (2006), cuando la población muestreada es más restringida que la población objeto, las conclusiones del estudio refieren a la población muestreada. En esta investigación la muestra es restringida a la población a la que se tiene acceso (no se han encontrado registros oficiales de la cifra de todas las madres de personas con TEA ni de todas las madres de personas con SD en Montevideo).

La muestra se convoca en centros educativos, Asociaciones de padres y centros de salud:

- Centro Dakini (Centro educativo y terapéutico para personas con TEA),
- A.U.P.A.I. Asociación de Padres de Personas con Autismo Infantil (Asociación de padres y familiares y Centro educativo).
- Asociación Down del Uruguay.
- C.E.I. (Centro de Educación Inicial Nuevo Aladdin)
- Activity Schohol (Centro de enseñanza no formal para adultos)
- C.E.I. Federico Fröebel (Centro de Educación Inicial)

Y se trabajó con un médico psiquiatra que informa a sus pacientes y pide autorización para que la investigadora las contacte.

La investigadora contacta telefónicamente a las madres, les explica los objetivos del estudio y les entrega personalmente el consentimiento de participación y los cuestionarios (Anexo).

La muestra consta de 90 madres (30 madres por grupo), en el rango de edades comprendido entre 25 y 55 años. Distribuidas en tres grupos: madres de personas con diagnóstico de Trastorno Generalizado de Desarrollo (actualmente, Trastorno de Espectro Autista), madres de personas con diagnóstico de síndrome de Down, y madres de personas sin diagnóstico de discapacidad.

6.5.4.1. Criterios de inclusión.

Para participar en el estudio se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- Ser madre de una persona con diagnóstico de discapacidad (TEA o de síndrome de Down) o sin diagnóstico de discapacidad.
- Tener entre 25 y 55 años de edad.
- Consentir participar en este estudio (aceptación por escrito).

6.5.5. Instrumentos.

Para el cumplimiento de los objetivos y el establecimiento de comprobación de hipótesis se utilizan dos instrumentos.

El test PIL (Purpose in Life- Test, Crumbaugh y Maholick, 1969), es una medición de sentido de vida que cuenta con amplias investigaciones.

El cuestionario MOS (Social Support Survey Sherbourne, y Stewart, 1991) y un cuestionario de características sociodemográficas diseñado para este estudio.

6.5.5.1 PIL

El test PIL (Propouse in Life test) fue diseñado para medir la presencia/ausencia, de sentido de vida (frustración existencial), fue creado Crumbaugh, y Maholick, (1969). Es el test de mayor difusión en EEUU. Fue utilizado tanto en situaciones de orientación individual, en tratamientos así como aplicado colectivamente en la realización de diversas investigaciones (Noblejas, 1994).

Se utilizará la versión española realizada por Noblejas (1994).

Según Noblejas (1994), el test cuenta con tres partes, la primera parte es cuantitativa y es la única utilizada en esta investigación. La misma consta de 20 ítems, donde la persona se sitúa en una escala tipo Likert de 1 a 7 entre dos sentimientos extremos (ver Anexo). Las partes segunda y tercera no se cuantifican y según los autores los intentos para lograrlo han añadido poca información a la aportada en la primera parte. Según los autores, se justifica la no inclusión en estudios de investigación. El objetivo es proporcionar información para su interpretación clínica, en la parte 2 se solicita a la persona que termine una frase general (comenzada en el protocolo) sobre el sentido de su vida; y en la parte 3, que exprese libremente su situación vital, describiendo en detalle los propósitos, metas y ambiciones así como su progreso respecto a los mismos.

La interpretación del PIL indica que la puntuación más alta significa mayor sentido de vida, de esta forma:

- puntuación menor a 90 indica falta clara de un sentido.
- Entre 90 y 105 puntos la persona está indefinida con respecto al sentido de la vida.
- Puntuaciones mayores a 105 denotan la presencia de sentido y metas en la vida.

Este instrumento cuenta con alta fiabilidad, las propiedades psicométricas de la versión de Crumbaugh, y Maholick (1969) tienen un alfa de Cronbach de 0.86. La versión Española de

Noblejas (1994) muestra un alfa de Cronbach de 0.88. Otros estudios también obtuvieron una alta fiabilidad (Noblejas, 1994).

El constructo Sentido de la vida en este test se encuentra compuesto por cuatro factores: Percepción de sentido, experiencia de sentido, metas y tareas, dialéctica destino- libertad (Noblejas, 1994).

La Parte A del PIL, es una escala de 20 ítems cuya puntuación se lleva a cabo con base en una escala tipo likert (1-7) y se suman los valores numéricos que la persona selecciona. Las puntuaciones pueden oscilar entre 20 y 140. Según Noblejas (1994), el análisis factorial del PIL permite distinguir cuatro factores, que explican el 54% de la varianza en el espacio de los valores y el 100% en el factorial. Estos factores son:

- 1) “Percepción de sentido”: es la captación de motivos y razones para vivir la vida y la valoración de que merece la pena ser vivida; explica el 35.9% de la varianza y está compuesto por los ítems 4, 6, 9, 10, 11, 12, 16, 17 y 20. La puntuación puede oscilar entre 9 y 56.
- 2) “Experiencia de sentido”: es la percepción de la vida propia y la vida cotidiana como llena de cosas buenas; explica el 6.8% de la varianza, e incluye los ítems 1, 2, 5, 9, 17, 19 y 20. La puntuación puede oscilar entre 7 y 49.
- 3) “Metas y tareas”: son los objetivos ligados a acciones concretas en la vida y a la responsabilidad personal percibida hacia los mismos; explica el 5.8% de la varianza, y está integrado por los ítems 3, 7, 8, 13, 17, 19 y 20. La puntuación puede oscilar entre 7 y 49.
- 4) “Dialéctica destino/libertad”: es la tensión entre el destino y la libertad y el afrontamiento de la muerte como un acontecimiento incontrolable, impredecible e inevitable; explica el 5.5% de la varianza e incluye los ítems 14, 15 y 18. La puntuación puede oscilar entre 3 y 21.

La versión realizada por Noblejas, (1994) indica validez adecuada, la comprobación de correlación es significativa entre el Logotest (Lukas, E, 1996) y el PIL (Crumbaugh & Maholick, 1969), ambos instrumentos son auto- test utilizados para medir sentido de vida.

6.5.5.2 MOS

Se utilizará el cuestionario de Apoyo Social MOS, propuesto y validado por Sherbourne Stewart en 1991, pertenecientes al grupo The Medical Outcomes Study Social Support Surrey, MOS-SSS. Ha sido aplicado en la realización de diversas investigaciones (Perea et al 2009; Lam., et al, 2008.; Landero& González, 2006). Según Londoño et al (2012) el instrumento ha sido validado en diferentes países y al ser un instrumento comprensible, de poco tiempo en su aplicación, y con altos índices de confiabilidad y validez, se considera una herramienta eficaz para evaluar el riesgo psicosocial en diversos ámbitos .

Se utilizará la versión Argentina realizada por Rodríguez y Enrique (2007)

El MOS cuestionario de apoyo social percibido se centra en el análisis de la percepción de ayuda, basándose en la comprensión de que si una persona no recibe ayuda durante un tiempo, no quiere decir que no disponga de apoyo.

La validación argentina del cuestionario Mos de apoyo social percibido (Rodríguez & Enrique, 2007) mostró valores altamente aceptables 0.919 para consistencia interna según el alfa de Cronbach. El análisis factorial provee tres factores que explican el 59, 86% de la varianza global.

Es un instrumento estandarizado de 20 ítems que se corresponde con una escala tipo likert de frecuencia entre dos opuestos (1= nunca, 5 = siempre), (ver anexo). El ítem 1 valora el apoyo estructural (tamaño de la red social) y los 19 restantes valoran el apoyo funcional (percepción de disponer de ayuda). Los autores destacan el apoyo funcional como el más

importante, es multidimensional y se compone de tres factores. La puntuación de los factores y la puntuación total del MOS se obtienen sumando los ítems que lo componen.

En el factor 1 apoyo emocional / informacional, es un factor que se caracteriza por la confianza y el aconsejamiento e incluye los ítems 3,4,8,9,13,14,16,17,18 y 19. Se puede caracterizar como expresión de afecto y comprensión empática y el informacional como guía y oferta de información y de consejo.

En el factor 2 constituido por los ítems 6, 7, 10, 11 y 20 son considerados como apoyo afectivo que expresan demostraciones de amor.

Factor 3 comprende los ítems 2, 5, 12 y 15 miden el apoyo instrumental considerado como ayuda material o tangible.

La interpretación del MOS indica una puntuación de índice global máximo de apoyo social de 95, el valor medio de 57 y el mínimo es de 19 puntos. A mayor puntuación mayor apoyo percibido.

7. Análisis de los datos.

El procesamiento de la información se lleva a cabo con una versión 18.0 del programa estadístico SPSS.

Los datos se depuran mediante un análisis exploratorio de los mismos que consiste en una comparación de registros para detectar que no falten datos y posibles errores en la introducción de los mismos.

Se realiza un análisis descriptivo de la edad de las madres participantes de la muestra del total del PIL y del total del MOS. El análisis descriptivo de la muestra según Peña y Romo (1997), constituye el primer paso en el análisis de datos, refiere a la media, mediana, moda y parámetros de dispersión como ser varianza, y desviación típica.

La relación entre variables se realiza mediante el coeficiente de correlación de Spearman, ρ (rho) que es una medida de la asociación o interdependencia (correlación) entre dos variables aleatorias continuas. Un valor ρ es significativo cuando es diferente de cero (Cuando las variables no están relacionadas entre sí el coeficiente de relación será cero).

Según Sotelo (2018) el análisis de correlación permite determinar si existe alguna relación entre dos o más variables cuantitativas, y para cuantificar el grado de relación existente. Un análisis de correlación sirve para explorar la existencia de una relación lineal estadísticamente significativa entre dos variables, ver si se trata de una relación positiva o negativa, pero no permite establecer relaciones de causalidad entre las variables analizadas.

Al estudiar la relación simultánea entre dos variables, se dice que están correlacionadas cuando al observar un aumento en una de ellas se observa un aumento (correlación positiva) o una disminución (correlación negativa) en la otra. Es decir, varían conjuntamente. Sin embargo, no podemos asegurar que la variación de una sea consecuencia o causa de la variación de la otra. (Sotelo, 2018, p.1)

En esta tesis se estudió la correlación de las variables Sentido de vida y Apoyo social.

Pardo et al. (2009) refieren a que un coeficiente de correlación alto no implican causalidad, que dos variables estén linealmente muy relacionadas, no implica que una sea causa de otra. Se utiliza correlación entre el total del PIL y el total del MOS.

La comparación de medias del puntaje total del PIL, los factores del PIL y puntaje total del MOS, entre los tres grupos de madres se realiza con la prueba ANOVA. Según Sotelo (2008) en más de dos grupos donde se quiere analizar si las medias son iguales o diferentes se utiliza el contraste de hipótesis llamado ANOVA.

Y se utilizó el test de Tukey para ver entre cuales grupos existía diferencia significativa.

CAPÍTULO 7

Resultados

CAPÍTULO 7

Resultados

En este capítulo se presentan los resultados del proyecto de investigación: “Sentido de vida y Apoyo social en madres de personas con discapacidad”.

Se buscó analizar la relación entre el Sentido de vida y el Apoyo social en madres de personas con discapacidad, específicamente con Trastorno de Espectro Autista y Síndrome de Down, respecto a madres de personas sin discapacidad, residentes en Montevideo.

Para comenzar el análisis de los datos se realiza un análisis descriptivo de la muestra como lo hemos planteado en el capítulo 7.

La muestra total fue de 90 madres (30 madres pertenecientes a cada grupo) entre 25 y 55 años de edad, cuya media fue de 41 años de edad (desvío estándar de 6,7).

En el grupo de madres de personas diagnosticadas con TEA se registra una media de edad de 41 años (desvío estándar de 6,69). Las madres de personas con Síndrome de Down obtuvieron una media de edad de 45 años (desvío estándar 5,97). Y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron una media de edad de 36 años (desvío estándar 7,08) (tabla 1). Respecto al tiempo que ha transcurrido desde que recibieron el diagnóstico hasta el momento en que se realizó el estudio en promedio, aproximadamente el 75% de las madres habían recibido el diagnóstico hacía más de tres años (tabla 2).

Tabla 1

Datos de la muestra según edad de las madres

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Total	90	25	55	40.99	7.42
TEA	30	26	54	41.27	6.69
S.D	30	35	55	45.17	5.97
Sin Disc	30	25	55	36.53	7.08

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

Tabla 2

Tiempo de diagnóstico.

Tiempo de diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
De 3 a 6 meses	1	1.7
Mayor a 6 meses	2	3.3
De 1 a 3 años	12	20.0
Mayor de 3 años	45	75.0
Total	60	100

7.1.1. Resultados de acuerdo a los objetivos.

A continuación se expone los resultados empíricos de acuerdo a los objetivos planteados:

1. El primer objetivo corresponde a identificar la presencia del sentido de vida en madres con un hijo con diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista, en madres con un hijo con diagnóstico de Síndrome de Down y en madres de hijos sin discapacidad.

Tal como se señaló en la metodología empleada, para dar respuesta al primer objetivo se aplicó el cuestionario que evalúa sentido de vida (PIL, Crumbaugh, & Maholick, 1969), utilizando para ello la versión española realizada por Noblejas, 1994.

Puntajes menores a 90 en el cuestionario de sentido de vida indican falta de sentido de vida, entre 90 y 105 puntos corresponde a indefinición respecto al sentido de vida y partir de 105 puntos denota presencia de sentido y metas en la vida.

El grupo de madres con hijos con Síndrome de Down obtuvo un puntaje promedio de 119 en sentido de la vida, que refiere a presencia de sentido de la vida. Y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron puntuaciones promedio de 119 en PIL (Sentido de vida) lo que marca presencia de sentido de vida. En el grupo de madres de personas diagnosticadas con TEA se registra un puntaje en promedio de 106 en el cuestionario de sentido de vida, lo que denota presencia de sentido de vida, encontrándose este promedio muy cerca del puntaje referido a la indefinición de sentido de vida.

Toda la muestra obtuvo un puntaje promedio que refiere a presencia de sentido de vida, presentando puntuaciones mas altas (correspondientes a mayor sentido de vida) las madres de personas sin discapacidad y puntajes más bajos las madres de personas con TEA (tabla 3).

Tabla 3

Estadísticos descriptivos del cuestionario PIL (Sentido de vida) en los diferentes grupos de madres

Total PIL	Número total de la muestra	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
madres TEA	30	63	140	106.3	18.1
madres S.D	30	61	139	118.8	14.4
madres sin disc	30	93	135	119.4	10.7
Total PIL	90	61	140	114.8	15.8

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

Tabla 4

Estadísticos descriptivos de los factores que componen el cuestionario PIL (Sentido de vida) en madres de personas sin discapacidad

	Número total de la muestra	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Percepción de sentido	30	40	63	57.2	5.0
Experiencia de sentido	30	31	47	41.0	4.1
Metas y tareas	30	34	49	43.2	3.6
Dialéctica destino-libertad	30	9	21	15.1	3.4

Tabla 5

Estadísticos descriptivos de los factores que componen el cuestionario PIL (Sentido de vida) en las madres de personas con Síndrome de Down

	Número total de la muestra	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Percepción de sentido	30	28	63	56.7	6.5
Experiencia de sentido	30	17	48	40.9	6.2
Metas y tareas	30	17	49	42.5	6.1
Dialéctica destino-libertad	30	7	21	14.8	3.2

Tabla 6

Estadísticos descriptivos de los factores que componen el cuestionario PIL (Sentido de vida) en las madres de personas con TEA (Trastorno de Espectro Autista)

	Número total de la muestra	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Percepción de sentido	30	18	63	50.6	11.0
Experiencia de sentido	30	13	49	34.8	8.2
Metas y tareas	30	24	49	39.4	6.1
Dialéctica destino- libertad	30	8	21	13.9	3.5

Comparación de los resultados obtenidos del cuestionario PIL (Sentido de vida) entre los tres grupos de madres que componen la muestra.

Para comparar los grupos y establecer si el resultado correspondiente a sentido de vida es similar o diferente entre madres de personas con TEA, madres de personas con Síndrome de Down y madres de personas sin discapacidad se realizó análisis de varianza mediante el la prueba ANOVA (tabla 7). Y finalmente se utilizó el test de comparaciones múltiples HSD Tukey (tabla 8).

Sobre el sentido de vida, ANOVA da como resultado una diferencia significativa entre el puntaje promedio obtenido en el cuestionario de Sentido de la vida entre las madres de personas con TEA y el puntaje promedio obtenido en las madres de personas con Síndrome de Down y sin discapacidad.

En promedio la presencia de sentido de vida en madres de personas con TEA fue significativamente menor (106.3) que en las madres de personas sin discapacidad (119.4). Sin embargo, en promedio no existió diferencia significativa con respecto al sentido de vida en las madres de personas con Síndrome de Down (118.8) y Sin Discapacidad (119.4).

Tabla 7

Prueba ANOVA

PIL	Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Entre grupos	3283.467	2	1641.733	7.546	.001
Dentro de grupos	18926.933	87	217.551		
Total	22210.400	89			

Tabla 8

Test tukey HSD

Diagnóstico	Diagnóstico	Diferencia Significativa	Error estándar	Sig.	Intervalo de confianza 95%	
					Límite inferior	Límite superior
TEA	S. D	-12.467*	3.808	.004	-21.55	-3.39
	Sin discapacidad	-13.133*	3.808	.002	-22.21	-4.05
S.D	TEA	12.467*	3.808	.004	3.39	21.55
	Sin discapacidad	-0.667	3.808	.983	-9.75	8.41
Sin discapacidad	TEA	13.133*	3.808	.002	4.05	22.21
	S.D	.667	3.808	.983	-8.41	9.75

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

2. El segundo objetivo corresponde a establecer similitudes y diferencias entre los componentes del sentido de vida en diferentes grupos de madres:(a) madres con un

hijo con TGD (actualmente TEA); madres con un hijo con síndrome de Down y
(c) madres con hijos sin discapacidad.

Para dar respuesta a éste objetivo se utilizó la Parte A del PIL, una escala de 20 ítems cuya puntuación se lleva a cabo con base en una escala tipo Likert (de 1 a 7), y se suman los valores numéricos que son seleccionados por quien responde al cuestionario. Las puntuaciones pueden oscilar entre 20 y 140. Como se planteó en el Capítulo 2, (apartado Instrumentos)

Al relacionar los diferentes componentes del test PIL (que evalúa sentido de la vida) con los diferentes grupos de madres que componen la muestra se observó que existe diferencia significativa en los componentes: Percepción de sentido (definida como la captación de motivos y razones para vivir la vida y la valoración de que la vida merece la pena ser vivida), Experiencia de sentido, (la percepción de la vida propia y de la vida cotidiana como plena de cosas buenas) Metas y tareas, (constituyen objetivos ligados a las acciones concretas en la vida y a la responsabilidad de cada uno percibida hacia los mismos); entre el grupo de madres de personas con TGD (actualmente TEA) y las madres de personas sin discapacidad. Las madres de personas con TEA obtuvieron puntajes significativamente más bajos que el resto de las madres que constituyen la muestra. En Percepción de sentido las madres de personas con TEA obtuvieron en promedio 50.6 puntos (tabla 6), en tanto las madres de personas con SD obtuvieron 56.7 puntos (tabla 5) y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron 57.2 puntos (tabla 4). En Experiencia de sentido las madres de personas con TEA obtuvieron en promedio 34.8 puntos (tabla 6), las madres de personas con SD obtuvieron 40.9 puntos (tabla 5) y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron 41.0 puntos (tabla 6). Y en Metas y tareas, las madres de personas con TEA obtuvieron en promedio 39.4 puntos (tabla 6), las madres de personas con SD obtuvieron 42.5 (tabla 5) y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron 43.2 puntos (tabla 4).

En cambio, el componente dialéctica destino- libertad (tensión entre el destino y la libertad y el afrontamiento de la muerte como hecho incontrolable, inevitable e impredecible) fue el único componente que en promedio no arrojó diferencia significativa entre los tres de grupos de madres de la muestra. Las madres de personas con TEA obtuvieron un puntaje promedio de 13.9 (tabla 6), las madres de personas con SD obtuvieron 14.8 puntos (tabla 5) y las madres de personas sin discapacidad obtuvieron 15.1 puntos (tabla 4).

A continuación se presentan los resultados comparativos referentes a los componentes del test PIL (sentido de vida) en los tres grupos que componen la muestra.

Tabla 9

Prueba ANOVA

		Suma de cuadrados	gl	Cuadrados medios	F	Sig
Percepción de sentido	Entre grupos	814.956	2	407.478	6.426	.002
	Dentro de grupos	5516.867	87	63.412		
	Total	6331.822	89			
Experiencia de sentido	Entre grupos	752.422	2	376.211	9.108	.000
	Dentro de grupos	3593.400	87	41.303		
	Total	4345.822	89			
Metas y tareas	Entre grupos	239.267	2	119.633	4.003	.022
	Dentro de grupos	2600.333	87	29.889		
	Total	2839.600	89			
	Entre grupos	24.822	2	12.411	1.005	.353

Dialéctica	Dentro de	1023.500	87	11.764
destino-	grupos			
libertad	Total	1048.322	89	

Tabla 10

Test de Tukey

	Diagnóstico	Diagnóstico	Diferencia de medias	Error estándar	Sig	I de confianza 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Percepción de sentido	TEA	S.D	-6.100*	2.056	.011	-11.00	-1.20
		Sin Disc	-6.633*	2.056	.005	-11.54	-1.73
	S.D	TEA	6.100*	2.056	.011	1.20	11.00
		Sin Disc	-.533	2.056	.964	-5.44	4.37
	Sin Disc	TEA	6.633*	2.056	.001	1.73	11.54
		S.D	.533	2.056	.964	-4.37	5.44
Experiencia de sentido	TEA	S.D	-6.100*	1.659	.001	-10.06	-2.14
		Sin Disc	-6.167*	1.659	.001	-10.12	-2.21
	S.D	TEA	6.100*	1.659	.001	2.14	10.06
		Sin Disc	-.067	1.659	.999	-4.02	3.89
	Sin Disc	TEA	6.167*	1.659	.001	2.21	10.12
		S.D	.067	1.659	.999	-3.89	4.02
Metas y tareas	TEA	S.D	-3.033	1.412	.086	-6.40	.33
		Sin Disc	-3.767*	1.412	.024	-7.13	-0.40
	S.D	TEA	3.033	1.412	.086	-.33	6.40
		Sin Disc	-.733	1.412	.862	-4.10	2.63
	Sin Disc	TEA	-3.767*	1.412	.024	0.40	7.13

S.D	.733	1.412	.862	-2.63	4.1
-----	------	-------	------	-------	-----

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

3. El tercer objetivo corresponde a identificar la existencia o no de Apoyo social en los diferentes grupos de madres.

Para cumplir este objetivo se utilizó del cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido la versión realizada en Argentina por Rodriguez & Enrique (2007). Como se planteó en el capítulo 2 (ver Cap.2.5.5 Instrumentos) es un cuestionario que se centra en el análisis de la percepción de la disposición de ayuda.

La primera parte del mismo refiere a la cantidad de personas (amigos íntimos y familiares cercanos) con que la persona que responde al cuestionario percibe que cuenta y la segunda parte corresponde al análisis funcional del apoyo social.

A continuación se hace referencia a la cantidad de personas (número de amigos íntimos y familiares cercanos) que la muestra de madres en promedio considera que tiene.

Las madres de personas con síndrome de Down en promedio refieren contar con mayor cantidad de amigos íntimos y familiares cercanos (11 personas) y las madres de personas con TEA en promedio, son quienes consideran menor cantidad de personas con quien contar (6) aunque no difiere mucho de las madres de personas sin discapacidad (7).

Tabla 11

Resultados del total respecto al número de amigos íntimos y familiares cercanos con los que las madres perciben contar.

	Número de amigos íntimos y familiares cercanos en promedio
Madres de personas con TEA	6

Madres de personas con SD	11
Madres de personas Sin Disc	7

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

Tabla 12

Datos descriptivos del análisis funcional del apoyo social (cuestionario MOS) en los tres grupos de madres que componen la muestra.

	Total de la muestra	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Total MOS	30	21	95	70.53	20.68
madres TEA					
Total MOS	30	30	93	79.97	15.22
madres S.D					
Total MOS	30	56	95	85.00	9.01
madres Sin Disc					
Total MOS	90	21	95	78.50	16.66

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

Comparación de los resultados obtenidos del cuestionario MOS (apoyo social) entre los tres grupos de madres que componen la muestra.

Para comparar los grupos y establecer si el resultado correspondiente a apoyo social es similar o diferente en promedio entre madres de personas con TEA, madres de personas con Síndrome de Down y madres de personas sin discapacidad se realizó un análisis de varianza

mediante el la prueba ANOVA (tabla 9). Y se utilizó el test de comparaciones múltiples HSD Tukey (tabla 10).

Al comparar los resultados del cuestionario MOS (que evalúa apoyo social) en los tres grupos que componen la muestra (madres de personas con TGD, actualmente TEA, madres de personas con Síndrome de Down y madres de personas sin discapacidad) surge que existe diferencia significativa entre las madres de personas con TEA, las madres de personas de personas sin discapacidad puntuaron en promedio. Presentan mayor puntaje promedio de apoyo social las madres de personas sin discapacidad (85.00), que las madres de personas con TEA (70.53).

No existe diferencia significativa entre el grupo de madres de personas con TEA y el grupo de madres de personas con síndrome de Down.

No existe diferencia significativa entre madres de personas sin discapacidad y con Síndrome de Down.

Tabla 13

Prueba ANOVA aplicada al promedio del puntaje total del cuestionario MOS (Apoyo Social)

MOS	Suma de cuadrados	Gl	Cuadrados medios	F	Sig
Entre grupos	3236.067	2	1618.033	6.554	.002
Dentro de grupos	21478.433	87	246.879		
Total	24714.500	89	246.879		

Tabla 14

Prueba Tukey HSD aplicada al total MOS (cuestionario de apoyo social) en los tres grupos que componen la muestra.

Diagnóstico	Diagnóstico	Error estándar	Sig	Intervalo de confianza 95%	
				Límite inferior	Límite superior
TEA	S.D	-9.433	4.057	.058	-19.11 0.24
	Sin Disc	-14.4678*	4.057	.002	-24.14 -4.79
S.D	TEA	9.433	4.057	.058	-0.24 19.11
	Sin Disc	-5.033	4.057	.433	-14.71 4.64
Sin Disc	TEA	14.467*	4.057	.002	4.79 24.14
	S.D	5.033	4.057	.433	-4.64 14.71

*La diferencia de medias es significativa a nivel 0,05

Nota: TEA = Trastorno del espectro autista, S.D = Síndrome de Down, Sin Disc = Sin discapacidad

- 1) El cuarto objetivo corresponde a analizar la relación entre y Sentido de vida y apoyo social

Se utilizó el coeficiente de relación Spearman, ρ (rho) para evaluar la asociación entre las variables Sentido de vida y apoyo social (valor 0 indica ausencia de relación).

Se registró la existencia de correlación positiva entre las variables Sentido de la Vida y Apoyo Social. El coeficiente de correlación resultó significativo y es igual a 0,49.

La relación que existe entre Sentido de vida y apoyo social es positiva, (cuando una variable aumenta, la otra también lo hace) y moderada (figura 1).

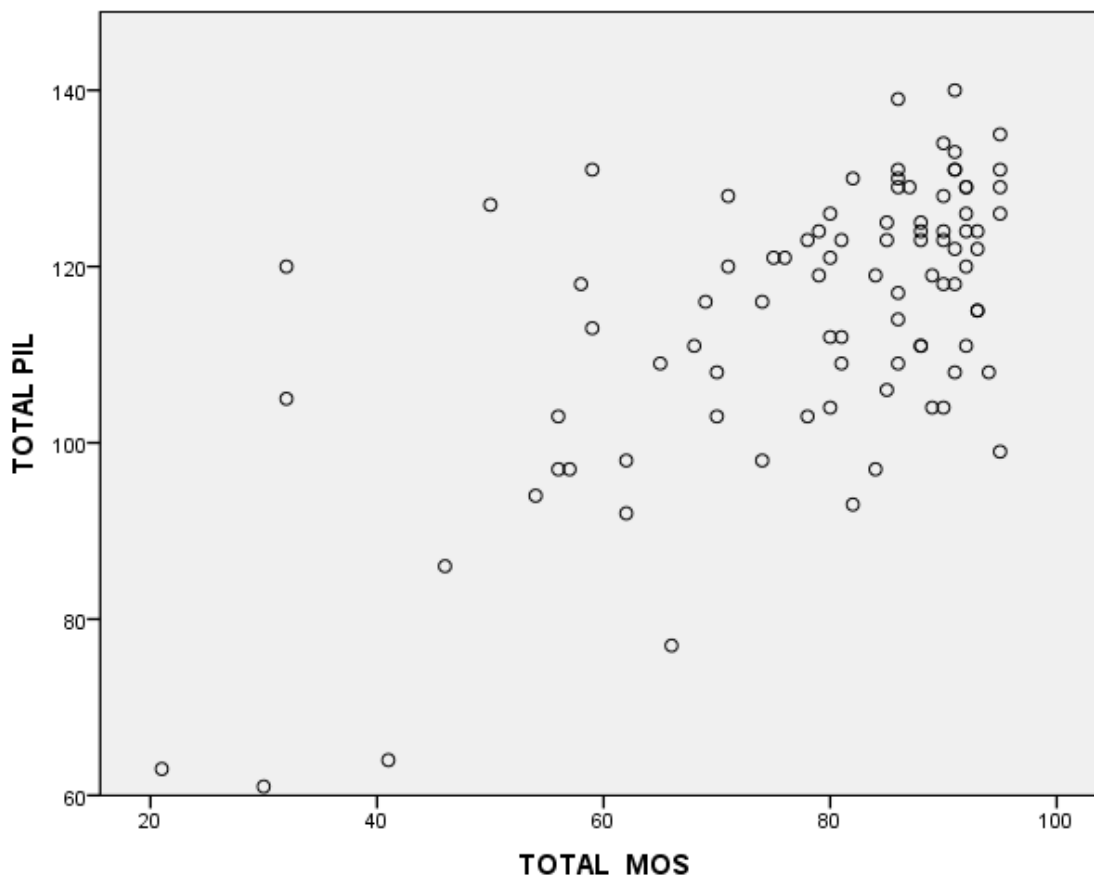


Figura 1

Relación entre Sentido de vida (PIL) y Apoyo social (MOS)

7.1.2. Revisión de las hipótesis en función de los resultados.

H1: Se confirma la hipótesis de que la percepción del sentido de vida y del apoyo social es menor en madres de personas con discapacidad que en madres de personas sin discapacidad.

H2: No se logró saber si el sentido de vida en las madres varía según el tiempo transcurrido desde el diagnóstico así como tampoco saber si a mayor paso del tiempo transcurrido desde el diagnóstico aumenta el sentido de vida debido a que de la muestra de 60 madres de personas con discapacidad, un 75 % de los casos las madres recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo hace más de tres años.

H3: El factor percepción de sentido en las madres de personas con discapacidad es menor que en madres sin discapacidad. Se ha confirmado la hipótesis en forma parcial debido a que existe diferencia significativa en el componente Percepción de sentido, en las madres de personas con TEA en comparación con el resto de madres que componen la muestra. Entre las madres de personas con Síndrome de Down y las madres de personas sin discapacidad, la diferencia no es significativa.

H4: Se confirmó la hipótesis de que las madres de personas con discapacidad (TEA, SD) perciben menor apoyo social que las madres de personas sin discapacidad.

H5: Se confirma la hipótesis respecto a la correlación positiva entre las variables Sentido de la Vida y Apoyo Social, para un nivel de significación del 1%.

En este capítulo se identificó la presencia del Sentido de vida y de Apoyo social en el total de la muestra. Se destacó que es significativamente menor la presencia de sentido de la vida en madres de personas con diagnóstico de TGD (actualmente TEA) en comparación con las madres de personas sin discapacidad. Se destacó que de la muestra de 60 madres de personas

con discapacidad, en un 75 % de los casos las madres recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo hace más de tres años, por lo que ya transcurrió tiempo considerable como para haber alcanzado la etapa de aceptación, a pesar de ello, obtuvieron valores más bajos que las madres sin discapacidad.

Las similitudes y diferencias entre los componentes del Sentido de Vida entre los diferentes grupos de madres que componen la muestra dio como resultado que existe diferencia significativa en el componente “Percepción de sentido” y diferencia en el componente “Experiencia de sentido” y en el componente “Metas y tareas” (objetivos referentes a acciones concretas y a la responsabilidad personal referida hacia los mismos) entre el grupo de madres de personas con TGD (TEA), y el resto de la muestra, siendo significativamente menor en madres de personas con TEA. No se registró diferencia respecto a los componentes: dialéctica destino- libertad (tensión entre el destino y la libertad y el afrontar la muerte como un suceso impredecible, incontrolable e inevitable) entre los tres de grupos de madres.

Se identificó la existencia de Apoyo social en los tres diferentes grupos de madres que componen la muestra y se destacó mayor puntaje de apoyo social en las madres de personas sin discapacidad que en las madres de personas con TGD (actualmente TEA). Se registró la existencia de correlación positiva moderada entre las variables Sentido de la Vida y Apoyo Social.

Es de destacar que la mayor parte de las hipótesis planteadas en el estudio fueron confirmadas.

CAPÍTULO 8

Discusión

CAPÍTULO 8

Discusión

Como punto de partida esta investigación cuantitativa intenta dar cuenta de la relación entre sentido de vida y apoyo social como categorías sustanciales en lo referente a los estados de salud-estrés en madres. Se centró en la figura de la madre por ser la mas afectada (Lobo et al., 2018; Mugno et al., 2007;) y por representar en la mayoría de los casos a la cuidadora de la persona con discapacidad (Seguí et al., 2008). Por tanto, puede trazarse un recorrido teórico a partir del análisis que constata que los padres de personas sin discapacidad presentan menos estrés que los padres de personas con discapacidad, luego que entre los padres de diferente discapacidad, los padres de personas con Trastorno de Espectro Autista son por lo general quienes se encuentran mas afectados. El otro recorrido puede trazarse destacando que entre los padres de personas con discapacidad en general las madres se encuentran muy afectadas, esta es una razón por lo que se tomó a esta figura para el análisis tal cual se indicó en el cap 6 Y que las madres de personas con TEA registran peores situaciones respecto a las variables analizadas en comparación con madres de personas con SD. Ambos recorridos convergen enfatizando una misma idea: que las madres de personas con TEA se encuentran afectadas y en este sentido resulta significativo el resultado de este estudio respecto a ambas variables analizadas.

Mediante la revisión teórica de esta tesis se confirma que las madres han sido y son una figura de suma relevancia en el desarrollo del niño-a. El vínculo especial de la díada que se establece con la madre es fundante para el psiquismo y desarrollo integral de la persona.

Como se ha planteado en capítulos anteriores, desde la gestación, el parto y durante las primeras interacciones madre- hijo, se generan cambios estructurales, funcionales y

neuroendócrinos en el cerebro de la madre que la predisponen al cuidado y atención de su pequeño, llegando a afectar el cerebro del mismo y su desarrollo en los años de la niñez y en los posteriores (Ecolano- Perez, 2013).

Ha quedado en evidencia también que aceptar y convivir con un hijo-a que tiene una discapacidad constituye un proceso de continua asimilación y acomodación a variadas situaciones que generan estrés. En este sentido, como ya se expuso anteriormente (cap 2) Seguí et al. (2008); Rodríguez et al. (2008) y Giaconi et al. (2017) destacaron que la mayoría de los cuidados informales son proporcionados por mujeres que a su vez son madres. Cuidar a una persona con discapacidad es una experiencia emocionalmente intensa (Suriá, 2018) la carga del cuidador impacta en la salud (Marsack & Samuel, 2017) asociándose a dificultades como mayor desgaste físico y psíquico, que aumenta cuando no se dispone de apoyos (Giaconi et al, 2017). Considerando estos conceptos y con los resultados de esta tesis se podría plantear que en promedio las madres de personas con discapacidad se encuentran en estado de mayor afectación con respecto a madres de personas sin discapacidad, esta consideración también se apoya en los aportes de Suriá (2018) quien plantea que la vivencia de cuidar a un hijo con discapacidad es una experiencia muy intensa emocionalmente y a la que muchos padres y madres tienen que hacer frente cotidianamente a obstáculos que en muchas ocasiones vulneran el estado de ánimo y de salud.

A partir de los datos obtenidos en esta tesis podríamos destacar también que a pesar de que las madres de personas con discapacidad se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad respecto a las madres de personas sin discapacidad; queda en evidencia que existen madres que encuentran sentido a sus vidas y que perciben que cuentan con personas a quienes buscar cuando creen que las necesitan.

La intención de esta tesis es aportar información al bagaje teórico conceptual, visibilizar y generar contribuciones en el ámbito nacional para el desarrollo de investigaciones futuras, aportar insumos teóricos y conceptuales que favorezcan el desarrollo de prácticas orientadas hacia la promoción y prevención en salud de las madres de personas con discapacidad, sus hijos y su contexto.

Los resultados obtenidos recaban información relevante como ser la interrelación de dos variables estudiadas: sentido de vida y apoyo social.

El sentido de vida se estudió desde la perspectiva de la Logoterapia, la cual sostiene que la búsqueda y descubrimiento del sentido de vida es el principal interés del ser humano (Frankl, 1996) y ha sido considerado un factor importante para el afrontamiento de situaciones de sufrimiento (Frankl, 1990). El sentido de vida en esta investigación se aplicó en la instancia práctica de esta investigación mediante la versión española del test PIL realizada por Noblejas (1994).

El Apoyo social se centra en el análisis de la percepción de ayuda, se tomó como variable de estudio por ser considerado importante para la salud y reconocido como factor protector frente al estrés.

En esta investigación la variable Sentido de vida se estudió tomando cuatro factores (Noblejas, 1994): percepción de sentido, experiencia de sentido, metas y tareas, y dialéctica destino/libertad. *Percepción de sentido* refiere a la percepción de motivos y razones para vivir la vida y la valoración de que merece la pena vivirla. *La experiencia de sentido* es la percepción de la vida propia y la vida cotidiana como llena de cosas positivas. *Las metas y tareas* son los objetivos ligados a acciones concretas en la vida y a la responsabilidad personal percibida hacia los mismos. Y *dialéctica destino/libertad* como la tensión entre el destino y la

libertad, y el afrontamiento de la muerte como un acontecimiento incontrolable, impredecible e inevitable.

Se estudió el sentido de vida en profundidad, considerándolo en forma global y en función de cómo se comporta cada factor por separado en los diferentes grupos de madres.

Para cuantificar el grado de apoyo social se utilizó la versión Argentina del cuestionario de Apoyo Social MOS realizada por Rodríguez y Enrique (2007).

En el cuestionario MOS de apoyo social se valora la *percepción del apoyo estructural*, que evidencia el tamaño de la red social (cantidad de amigos íntimos y familiares cercanos) y el *apoyo funcional* que refiere a la percepción de disponer de ayuda (la expresión de afecto y comprensión empática, el apoyo informacional como guía y oferta de información y de consejo, las demostraciones de amor y la ayuda material).

Se realizó el estudio de Sentido de vida y Apoyo social en tres grupos de madres: el primer grupo conformado por 30 madres de personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo (actualmente TEA), el segundo grupo conformado por 30 madres de personas con Síndrome de Down y el tercer grupo conformado por 30 madres de personas sin discapacidad, teniendo en cuenta que en diversos estudios ambas variables han sido consideradas importantes por su efecto positivo para la salud, tanto en la población general como específicamente en madres de personas con discapacidad.

Los resultados arrojaron que en el total de la muestra (90 madres) se registró en promedio la existencia de sentido de vida (115 puntos) sin embargo, el grupo de madres de personas con diagnóstico de TGD (actualmente TEA), presentó menor presencia de sentido de vida que el resto de los grupos (106 puntos), estando incluso muy cerca del puntaje referido a indefinición del sentido de vida (entre 90 y 105 puntos).

Con respecto a la “Percepción de sentido”, a la “Experiencia de sentido” y a las “Metas y tareas” existieron diferencias significativas entre la percepción del grupo de madres de personas con diagnóstico de TGD (TEA) y el grupo de madres de personas sin diagnóstico de discapacidad (tabla 10). En dialéctica destino/libertad no se evidenció diferencia significativa entre los grupos que componen el promedio de la muestra total (tabla 10).

Con respecto al Apoyo social en promedio, en el total de la muestra (90 madres) se registró la existencia de Apoyo social (78 puntos), comparando los distintos grupos se evidenciaron niveles más bajos en promedio en el grupo de madres de personas con diagnóstico de TGD (TEA) (70 puntos) (tabla 9).

El grupo de madres de personas con diagnóstico de TGD (actualmente TEA), registró en promedio menor presencia de sentido de vida (tabla 3) y menor presencia de apoyo social que el resto de los grupos de madres (tabla 11, tabla 12).

Tanto en el promedio total de apoyo social funcional (tabla 12) como en el promedio total de sentido de vida (tabla 3) el grupo de madres de personas sin discapacidad registró puntuaciones más altas respecto al resto de los grupos.

En síntesis, el grupo de las madres de personas con TGD (actualmente TEA) en promedio presenta los niveles más bajos de la muestra analizada en puntaje total referido tanto a sentido de vida (tabla 3) como a apoyo social (tabla 12).

Específicamente referido a sentido de vida, en promedio, las madres de personas con TEA presentaron niveles significativamente más bajos en los componentes percepción de sentido, experiencia de sentido y metas y tareas en comparación con el promedio de madres de personas sin discapacidad.

Al considerar la similitud planteada en la literatura científica entre el proceso de aceptación de la situación de discapacidad de un hijo-a y las etapas del proceso de duelo por pérdida de un ser querido descritas por Kübler Ross (1969) la familia de una persona con discapacidad afronta una crisis a partir de la sospecha y confirmación del diagnóstico (Nuñez, 2003). El diagnóstico de discapacidad de un hijo-a se asimila al dolor presente ante la pérdida del mismo (Cunningham, 1990; Riviére, 1997). Y es de destacar que existe una serie de fases por las que transitan los seres humanos para llegar finalmente a la aceptación de la pérdida de un ser querido (Kübler Ross, 1969). En este sentido, el tiempo transcurrido desde que la madre recibe el diagnóstico es importante. En la presente tesis se identificó el tiempo transcurrido entre el momento en que las madres recibieron el diagnóstico de discapacidad de sus hijos y el momento en el que completaron los cuestionarios. En la muestra de 60 madres de personas con discapacidad, en promedio, en un 75 % de los casos, las madres recibieron el diagnóstico de discapacidad de su hijo hace más de tres años (tabla 2).

8.2. Discusión de los resultados en función de los objetivos

Respecto al primer objetivo: Identificar el sentido de vida en madres de personas con diagnóstico de TGD (TEA), madres de personas con diagnóstico de Síndrome de Down y madres de personas sin discapacidad.

Los estudios recuperados en esta tesis han demostrado empíricamente que las madres de personas con discapacidad presentan altos niveles de estrés (Burbine & Bowers, 2001; Mugno et al., 2007; Pozo et al., 2006; Pozo, 2010). La vida cotidiana de las madres de personas con discapacidad implica afrontar situaciones en las que en variadas ocasiones se perciben a sí mismas como sobrepasadas en sus recursos (Tijeras-Iborra et al. 2016). Los altos niveles de

estrés se relacionan con los estados de salud desfavorables. Y en comparación con madres de personas sin discapacidad, las madres de personas con discapacidad reportan dificultades en el estado de salud. Burbine et al. (2007) y Pozo (2010) coinciden con la idea de que el alto nivel de tensión que experimentan las madres se relaciona con el nivel de severidad e invalidez en los diagnósticos de los niños y con la gravedad de los problemas conductuales asociados (mayor severidad del trastorno se relaciona con mayores niveles de estrés en la madre). De acuerdo a lo que plantean estos autores, se puede pensar que la severidad del diagnóstico y las dificultades asociadas al mismo pueden haber influido en el resultado referido a que el grupo de madres de personas con diagnóstico de TGD (TEA) presentara una diferencia significativamente menor con respecto a la presencia de sentido de la vida en comparación con el resto de los grupos de madres. También con respecto al sentido de vida, las madres de toda la muestra presentaron puntajes que denotan sentido de vida. Sin embargo, surge que el grupo de madres de personas sin discapacidad presenta valores más altos en sentido de vida que los dos grupos de madres de personas con discapacidad. Asimismo, estos datos concuerdan con varios estudios que han demostrado que el hecho de tener un hijo con discapacidad puede presuponer mayor estrés y sobrecarga y dificultades estado de salud (Suriá, 2013). Se ha destacado que las madres de personas con discapacidad y específicamente las madres de personas con autismo presentan altos niveles de estrés (Burbine & Bowers, 2001; Pozo, et al., 2006; Mugno et al., 2007). Así como también Dabrowska y Pisula (2010) ponen en relieve que la situación de las familias con niños con síndrome de Down era ligeramente mejor que la de las familias de niños con autismo. Con respecto al estrés parental refieren a que el nivel de estrés es mayor en los padres de niños con discapacidad del desarrollo (autismo y síndrome de Down) que en los padres de niños con desarrollo típico. Así como también, Seguí et al. (2008) plantean que los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores de niños con autismo son intensos y denotan

una peor salud respecto de la población general, las cuidadoras o madres de los niños afectados de autismo, a causa de la severidad del trastorno están continuamente en una situación de demanda que afecta a su vida en el sentido más amplio del término. Los cuidadores que experimentan mayores niveles de sobrecarga generalmente presentan mayores niveles de depresión. Y son la falta de satisfacción con la vida en general y la restricción de oportunidades, las que ocasionan un mayor impacto en el bienestar psicológico de la cuidadora.

En este sentido, también conforme a los resultados obtenidos en esta tesis y considerando la evidencia de la literatura científica expuesta en los capítulos anteriores, respecto al vínculo entre salud y apoyo social y entre salud y sentido de vida; las madres de personas con diagnóstico de discapacidad podrían estar más afectadas respecto a su salud que las madres de personas sin discapacidad y específicamente, las madres de personas con diagnóstico de TEA, son quienes evidenciarían niveles más altos de afectación.

En esta investigación se encontró que el puntaje sentido de vida y el apoyo social en promedio son mayores en madres de personas sin discapacidad.

A pesar de que la muestra total de madres que conformó la presente investigación, registra presencia de sentido de vida, es de destacar que los puntajes promedios obtenidos por el grupo de madres de personas con TEA fueron muy cercanos a la indefinición sobre el sentido de sus vidas. Noblejas, et al.(2016) con respecto a las variables que influyen para una buena adaptación a la situación destacó como una de las variables más significativas el sentido de vida y planteó que la misma está relacionada inversamente con depresión.

Por tanto, aunque en promedio todas las madres de la muestra consideran que sus vidas tienen metas y proyectos por los que luchar y afrontar las situaciones de la vida diaria buscando y encontrando razones para vivir, se evidenció que el grupo de madres de personas

con TEA se encuentra más afectado con respecto a la satisfacción con sus vidas que el resto de los grupos (tabla 3).

Tras recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos hasta la aceptación del mismo, se inicia un proceso de duelo comparable a las etapas de elaboración de duelo tras el fallecimiento de un ser querido (Cunningham, 1990; Riviere, 1997). El tiempo que corresponde a la primera crisis en la mayoría de las madres que componen la muestra puede haberse superado, por tratarse de madres que conocen el diagnóstico de sus hijos hace más de tres años en su mayoría. Este es un aspecto importante ya que se ha resaltado que dependiendo de cómo se elabore la crisis tras el diagnóstico puede suceder un crecimiento o pueden desencadenarse trastornos de variada intensidad (Núñez, 2003). Sobre este proceso de duelo se destaca que en la presente tesis, de la muestra total de madres de personas con discapacidad, un 75 % de los casos recibió el diagnóstico hace más de tres años. De acuerdo al tiempo transcurrido, en función de las etapas de elaboración del duelo propuestas por Kübler Ross (1969):

- 1- Negación y aislamiento (constituye una reacción de shock, y conmoción),
- 2- Negación (sentimientos de enojo, ira, envidia, y resentimiento)
- 3- Pacto (la persona realiza promesas a cambio de que se conceda su deseo).
- 4- Depresión, (reactiva a la pérdida de algo pasado y una depresión preparatoria cuya causa son las futuras pérdidas).
- 5- Aceptación (ese “destino” no causará enojo ni le deprimirá y comenzará a sentir cierta paz).

Puede considerarse que pasó un tiempo prudente entre la noticia recibida y el momento en el que se realizó este estudio cuantitativo. De acuerdo a estos planteos se puede pensar que las madres pueden ya haber transitado por todo el proceso que implica la elaboración respecto al

impacto que pueda generarse al recibir el diagnóstico, sin embargo como se expresó anteriormente, la tensión presente en las madres de personas con discapacidad es continua.

Sus efectos pueden ser amortiguados mediante mecanismos que contribuyan al afrontamiento de la situación. La orientación hacia la búsqueda de sentido (Noblejas et al., 2016) y la alta percepción de apoyo social, son factores importantes para el afrontamiento de situaciones estresantes de enfermedad y de sufrimiento (Pozo, 2010).

En este sentido, desde los aportes de la Logoterapia se puede interpretar que pese a los condicionamientos que pueda tener la madre de una persona con discapacidad (mayores demandas referentes al comportamiento de sus hijos, aumento en los gastos económicos, discriminación social, falta de oportunidades de escolarización para su hijo/a y de oportunidades laborales, entre otros) tiene la posibilidad de elegir la actitud con la que afrontar la vida y los desafíos presentes en ella. Una madre en esta situación puede quedar abatida por la desesperanza o ejercer su libertad de acción.

Respecto al segundo objetivo: Establecer similitudes y diferencias entre los componentes del Sentido de Vida en diferentes grupos de madres: (a) madres de personas con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TEA); (b) madres de personas con diagnóstico de Síndrome de Down y (c) madres de personas sin discapacidad.

Al estudiar las variables en los casos evaluados se observa que entre los diferentes componentes del test PIL (sentido de vida) y los diferentes grupos de madres que componen la muestra se puede observar que existió diferencia significativa en los componentes: percepción de sentido, experiencia de sentido, y en metas y tareas (tabla 10).

En percepción de sentido, se obtuvo diferencia significativa entre el grupo de madres de personas con TGD (actualmente TEA) y las madres de personas sin discapacidad y madres de personas con Síndrome de Down. Las madres de personas con Síndrome de Down no

obtuvieron diferencias significativas en el componente percepción de sentido en comparación con las madres de personas sin discapacidad.

En experiencia de sentido: las madres de personas con TGD (TEA) al igual que en percepción de sentido obtuvieron diferencias significativas en promedio con relación al resto de los grupos de la muestra (Síndrome de Down y sin discapacidad). Entre las madres de personas con Síndrome de Down y las madres de personas sin discapacidad la diferencia no fue significativa.

Existió diferencia significativa en el componente metas y tareas, entre el grupo de madres de personas con TGD (TEA) y sin discapacidad. No existió diferencia significativa entre el grupo de madres de personas con TGD y madres de personas con Síndrome de Down, así como tampoco existió diferencia significativa entre madres de personas con Síndrome de Down y madres de personas sin discapacidad.

A partir de estos resultados surge la interrogante, ¿por qué las madres de personas con TEA en promedio presentaron diferencia significativa en los factores “Percepción de sentido”, “Experiencia de sentido” y “Metas y tareas” con respecto al promedio de madres de personas sin discapacidad y las madres de personas con Síndrome de Down no presentaron diferencias significativas con el promedio de las madres de personas sin discapacidad?

En este sentido el recorrido teórico presente en esta tesis nos acerca a algunas cuestiones que pueden contribuir a pensar esta y otras interrogantes.

Acerca de las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, se ha destacado que el estrés en las madres de personas con autismo es muy elevado (Christmann et al.,2017; Pozo, et al.,2006). Así como también, que madres y padres con hijos con TEA están inmersos en un proceso complejo de adaptación a lo largo del tiempo (Pozo,2010). En este sentido, es importante destacar que las personas con TEA presentan deterioro persistente de la

comunicación social recíproca y la interacción social, los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos presentes desde la primera infancia. Estos síntomas limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (DSM-V). dadas estas condiciones, las madres de personas con TEA se enfrentan con dificultades propias del TEA en forma periodica. En este sentido, Ainhoren Meimes, et al., (2015) refieren a que las madres de personas con TEA de su estudio refieren a que las mayores dificultades para enfrentar es el compromiso en la comunicación, y a que la falta de comprensión del niño es fuente de intensa frustración y sufrimiento materno.

Según Riviére (1997) el autismo en particular, plantea desafíos importantes tanto de comprensión como de explicación y educación. De comprensión porque es difícil entender cómo es el mundo interno de personas que presentan dificultades importantes de relación y comunicación. De explicación porque aún se desconocen aspectos esenciales del origen biológico y los procesos psicológicos de las personas con autismo.

En los datos de esta investigación refieren a que en promedio las madres de personas con Síndrome de Down que constituyeron la muestra, en comparación con el promedio de las madres TEA se encuentran en mejor situación con respecto al sentido de vida.

Tambien, Skotko, Levine, Macklin & Goldstein, (2016) destacan que a pesar de que los desafíos no fueron insignificantes para algunos, en general los temas positivos tienden a dominar dentro de las familias modernas que tiene miembros con Síndrome de Down (muchas familias informaron que sentían amor y que estaban orgullosos de su hijo)

Según Pozo (2010) las madres y los padres de personas con TEA presentan una buena adaptación relacionada con el bienestar psicológico y con la calidad de vida familiar. A pesar de que el cuidado y la convivencia diaria con su hijo con TEA supongan dificultades y

situaciones de estrés, ansiedad y depresión; es de destacar que también salen fortalecidos de su experiencia como padres.

Según los resultados de la presente tesis no existió diferencia en el componente de sentido de vida referente a dialéctica destino/libertad (tabla 9), entre los tres grupos de madres evaluados que conformaron la muestra. Este es un aspecto interesante ya que la dialéctica destino/libertad incluye la consideración de sí mismas con libertad de elección .

Se puede interpretar en función de los postulados de la Logoterapia de Frankl que refiere al hecho de que el ser humano cuenta con la libertad de tomar una actitud frente a las circunstancias en las que se encuentre. Para buscar y encontrar sentido, en todas las situaciones por más extremas que fueran, y de libertad para elegir responsablemente su actitud frente a los condicionamientos físico-ambientales. En la presente tesis con respecto a la muestra total y específicamente a la muestra de madres de personas con TEA se destaca que a pesar de las dificultades, estas madres logran poner en marcha recursos para afrontar positivamente los retos de la vida. Ya que el grupo de madres de personas con TEA, a pesar de ser el grupo que puntúa más bajo en el total del puntaje referido a sentido de vida y específicamente en los componentes “percepción de sentido”, “experiencia de sentido” y metas y tareas” muestra una diferencia significativa en comparación con las madres de personas sin discapacidad. En dialéctica destino/libertad en promedio, las madres de personas con TEA presentan niveles semejantes a los que presenta el promedio de la muestra total. Y es de destacar que en promedio todas las madres del estudio perciben sentido en sus vidas.

Respecto al tercer objetivo: Identificar la existencia o no de Apoyo social en los diferentes grupos de madres.

Los resultados del estudio cuantitativo de esta tesis señalan que las madres de personas sin discapacidad en promedio presentan mayor puntaje de apoyo social funcional (cuestionario MOS) que las madres de personas con discapacidad (tabla 12).

Suriá (2018) plantea que la adquisición de la discapacidad es una variable que puede repercutir en la satisfacción de vida de los padres y madres de hijos con discapacidad. Giaconi et al. (2017) plantean que producto de la discapacidad existen cambios en la organización, roles y relaciones entre los miembros de la familia, produciéndose un desequilibrio en la estructura familiar, y generando un impacto significativo, tanto físico como emocional en el cuidador principal.

Respecto al rol de cuidador, refieren a dificultades como al aumento de desgaste físico y psíquico, que aumenta cuando no se dispone de apoyos.

Imposibilidad para desarrollarse laboralmente, dificultades económicas debido al alto costo de los tratamientos.

Todas estos aportes se podrían pensar a la luz de lo planteado en esta tesis con respecto a que las madres de personas sin discapacidad perciben mayor apoyo social funcional que las madres con hijos sin discapacidad. En este resultado podría estar influyendo el contexto de mayores demandas asociadas por la literatura científica a la vida cotidiana de las madres con discapacidad y mayormente a las madres de personas con TEA. El vínculo establecido en la literatura científica respecto a la presencia del apoyo social relacionado con mejor estado de salud (Dardas & Ahmad 2013; Dunn et al, 2001.; Gouin, et al, 2016; Giaconi et al, 2017; Lobo et al, 2018; Marsack & Samuel, 2017; Oñate & Calvete, 2017; Pozo 2010; Rodríguez et al 2008; Tijeras-Iborra, 2016;). Así como a la bidireccionalidad de la relación entre apoyo social y salud (Remor, 2002) situaría a las madres que perciben menor apoyo social con mayor vulnerabilidad en la salud. Y estaría en consonancia con lo planteado por Rodriguez et

al.(2008) quienes hacen referencia a los problemas de salud y la falta de recursos sociales y sanitarios que presentan los progenitores de personas con discapacidad, así como también plantean el temor acusado por el futuro de sus hijos. Y el hecho de que muchas de las familias de personas con discapacidad se perciben carentes apoyo en sus retos diarios. Así como también, Lobo et al. (2018) han establecido una asociación negativa entre el apoyo social percibido (satisfacción con amigos, intimidad, satisfacción con la familia, y las actividades sociales) y las variables de la sintomatología psicopatológica (somatización, sensibilidad interpersonal, depresión y ansiedad), es decir, que cuanto menos sea la sintomatología psicopatológica experimentada, mayor será el Apoyo social percibido por la madre y viceversa.

Ahora veamos, Mugno et al. (2007) evaluaron la calidad de vida en padres de niños con TEA en comparación con los padres de niños sin discapacidad, los padres del grupo TEA presentaron un mayor grado de deterioro de la calidad de vida. Y el estudio de Pozo et al. (2006) refiere a altos niveles de estrés específicamente en madres de personas con TEA.

Deseo subrayar que en promedio dentro del grupo de madres de personas con discapacidad, la muestra de madres de personas con Síndrome de Down identifica más cantidad de personas (apoyo social estructural) con las que cuentan (tabla 11). Así como también mayor puntaje en apoyo social funcional (tabla 12) que las madres de personas con TEA, precisamente Hodapp (2008) plantea que mayormente las madres con hijos con Síndrome de Down afrontan mejor la situación de tener un hijo con discapacidad que las madres de hijos con otros tipos de discapacidades. Presentan niveles menores de conflictividad familiar, mayor satisfacción con los apoyos sociales recibidos y menos pesimismo sobre sus hijos. Así mismo, Dabrowska y Pisula (2010) también refirieron a que la situación de las familias con niños con síndrome de Down era ligeramente mejor a la de las familias de niños con autismo.

Un aspecto a destacar es que Suriá (2018) también refiere a un estado emocional más positivo en los padres de hijos con discapacidad adquirida en el nacimiento, que en padres de hijos con discapacidad sobrevenida. Aunque no refiere específicamente a TEA ni a Síndrome de Down, podríamos pensar este aspecto a la luz de los datos obtenidos en nuestra investigación de la siguiente manera; las madres de personas con Síndrome de Down perciben mayor apoyo social que las madres de personas con Trastorno de Espectro Autista, al ser el diagnóstico de Síndrome de Down recibido en el embarazo o en el momento del nacimiento y el diagnóstico de TEA obtenido conforme el niño se desarrolla, el TEA podría pensarse que en cierto punto puede ser recibido por las madres como una discapacidad adquirida en el desarrollo, con respecto a esto es importante destacar que generalmente las madres de personas con TEA refieren a que sus hijos se desarrollaban en forma esperada hasta los 2 años de edad. Así como también es importante destacar que actualmente es posible diagnosticar el autismo con un alto grado de fiabilidad entre los 18 meses y los 2 años. E incluso existen síntomas que ya están presentes mucho antes del diagnóstico. Sin embargo, se ha visto que estos síntomas tienen un interés diagnóstico limitado (Paula -Pérez & Artigas - Pallarés, 2014). Y que la evidencia científica actual señala que el autismo es altamente heterogéneo, que se relaciona fenotípicamente, en parte, con una gran heterogeneidad etiológica, y que a pesar de que comienza a descifrarse, todavía es desconocida en gran parte (Hervás, 2016). A diferencia del Síndrome de Down cuyo diagnóstico es preciso y se conoce con exactitud en el nacimiento o antes del mismo, se podría considerar el diagnóstico de TEA en los primeros años como impreciso y enigmático.

La interpretación de los datos referidos al apoyo social en la muestra estudiada puede acompañar la idea de que en promedio todas las madres de la muestra se perciben satisfechas con el apoyo social recibido en un nivel medio (tabla 12). La revisión de la literatura científica respecto a la categoría del apoyo social ha señalado que niveles mayores de apoyo social se

condicen con mejor estado de salud, por lo que sería importante diseñar intervenciones destinadas a aumentar el apoyo social y la percepción del mismo en los tres grupos de madres estudiados y específicamente en el grupo de madres de personas con diagnóstico de TEA, que según estos datos son quienes se encuentran en peor situación.

Este dato específico nos debería sensibilizar como sociedad y cuestionarnos cómo estamos afrontando esta situación que nos atañe. ¿Por qué las madres de personas con TEA perciben menor apoyo social?

Respecto al cuarto objetivo: Analizar la relación entre sentido de vida y apoyo social

Pozo et al (2006) en su estudio en madres de personas con autismo no encontró una relación significativa entre la percepción del problema y los apoyos sociales.

No obstante, Roque & Acle (2013) identificaron la relación entre desesperanza y la falta de apoyo de la pareja, con recursos limitados para satisfacer necesidades. Y Oñate & Calvete (2017) incluyen entre los factores pueden relacionarse entre sí: la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad (como algo a qué aferrarse en los momentos de mayor dificultad, que los protege o les da fuerza), la transformación en metas (transformar la situación que están viviendo en un reto); y el apoyo formal e informal.

La presente tesis confirmó la hipótesis respecto a la correlación positiva moderada entre las variables Sentido de la Vida y Apoyo Social (figura 1).

Estos datos aportan información que podría contribuir al momento de planificar o diseñar posibles intervenciones dirigidas a la prevención y promoción en salud en la población objeto de este estudio.

A la luz de los resultados de esta investigación se destaca que:

Se comprobó la mayor parte las hipótesis, destacándose la existencia de correlación positiva moderada entre las variables sentido de vida y apoyo social.

Se registró presencia de sentido de vida y de apoyo social en el promedio total de la muestra. En promedio la mayoría de las madres (75%) hace más de tres años que recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo, las madres de personas con TEA, en promedio evidencian menor sentido de vida y menor apoyo social en comparación con las madres de personas con Síndrome de Down.

El análisis de las similitudes y diferencias entre los componentes del Sentido de Vida entre los diferentes grupos de madres que componen la muestra dio como resultado que existe diferencia significativa en el componente “Percepción de sentido” y diferencia en el componente “Experiencia de sentido” y en el componente “Metas y tareas” entre el grupo de madres de personas con TGD (TEA), y el resto de la muestra. Se observa similitud respecto a los componentes: dialéctica destino/libertad entre los tres de grupos de madres.

Estos resultados ponen en relieve la situación de las madres de personas con discapacidad visibilizando sus fortalezas y necesidades, que pueden constituir aportes en la consideración de esta población para el desarrollo de futuras investigaciones.

8.2.2. Implicaciones prácticas y futuras líneas de investigación

Algunas posibles líneas de investigación podrían focalizarse en una muestra de mayor tamaño porque en esta investigación la muestra fue restringida a la población a la que se tuvo acceso debido a que no se conoce la cifra de todas las madres de personas con discapacidad

que viven actualmente en Montevideo, Uruguay. Se seleccionaron tres grupos de 30 madres cada uno (de madres de personas diagnosticadas con TEA, madres de personas diagnosticadas con SD. madres de personas sin discapacidad), conformando una muestra total de 90 madres, en el rango de edades comprendido entre 25 y 55 años.

El contacto con las madres se realizó mediante centros sanitarios, educativos y asociaciones de padres que brindaron el dato de las madres. La investigadora contactó telefónicamente a las madres, les explicó los objetivos del estudio y les entregó personalmente el consentimiento informado y los cuestionarios (Anexo).

La escasa posibilidad del contacto con madres de personas con diagnóstico de TEA y de Síndrome de Down que dificulta la obtención de muestras grandes; y si bien la muestra utilizada en el estudio tiene un tamaño relativo, 90 madres, una muestra más numerosa daría como resultado datos más precisos para profundizar en el estudio de la comparación intragrupal, la posibilidad de generar subgrupos comparativos por edades, entre otros.

Así como también la comparación de datos en relación a diferentes etapas del proceso de duelo referido en las madres de personas con discapacidad, la sensibilidad de las medidas y la riqueza informativa de los resultados podrían ser mayores.

Y abordar algunos puntos que resultan fértiles en torno a las siguientes temáticas:

- ✓ Sentido de vida y apoyo social en relación al tiempo transcurrido tras el diagnóstico.
- ✓ Sentido de vida y apoyo social según la etapa vital que estén transitando las madres.

En líneas generales en esta tesis se señalan aspectos de importancia como los niveles de sentido de vida y apoyo social en la muestra seleccionada, la correlación de dichas variables y los niveles más bajos en las madres de personas con TEA a tener en cuenta a

la hora de diseñar políticas de intervención, siguiendo la literatura científica específica sobre la asociación de los altos niveles en estas variables y la salud. La centralización de políticas sociales direccionadas al abordaje de la población constituida por madres de personas con discapacidad puede contribuir a mejorar la salud de esta población mediante la incidencia directa respecto a la creación e implementación de programas de apoyo psicológico dirigidos hacia las madres de personas con discapacidad (específicamente madres de personas con TEA) con el objetivo de aumentar los niveles de apoyo social y sentido de vida. Y así generar niveles más elevados en la salud de la población.

Ampliar las redes de apoyo social y la tarea terapéutica de fortalecer la percepción y valoración de las madres podría implicar la visibilización de las redes que aunque estén presentes pueden no ser valoradas por las personas en cuestión, de esta forma pueden ampliarse y utilizarse recursos ya existentes lo que generaría una reducción de costos económicos, en situaciones en las que la disponibilidad de fondos económicos sea insuficiente, se podría redireccionar este fondo para ser bien aprovechado.

Considerar las variables de sentido de vida y apoyo social en función de la prevención y promoción en salud considerando la importancia de estas variables también representa una forma de ayuda centrada en las necesidades de esta población y viable a realizarse a corto y mediano plazo. Ampliar y fortalecer los aspectos positivos de las madres sin centrarse en los déficits puede significar ampliar el horizonte de muchas familias y profesionales que generen efectos positivos en todas las personas implicadas y en su entorno.

CAPÍTULO 9

Referencias

CAPÍTULO 9

Referencias

Ainhoren Meimes M., Castro Saldanha,H., Alves Bosa, C.(2015).Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. 46, 4, 412 – 422.

Albarracín Rodríguez, A., Rey Hernandez,L & Jaimes Caicedo,M (2004). Estrategias de afrontamiento y características sociodemograficas en padres de hijos con trastornos de espectro autista. *Revista Virtual de la Universidad católica del Norte*, (42)111-126.

Aranda, C &Pando, M (2013). Conceptualizacion del apoyo social y de las redes de apoyo social. *IIPSI*, 16(1), 233-245.

Artigas Pallares, J. & Paula,I (2012). El autismo 70 años despues de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev.Asoc.Esp Neuropsiq*, 32(115), 567-587.

Artigas Pallares, Guitart & Gabau- Vila (2013). Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de neurología*, 56(1), 23-34. Recuperado de <http://www.neurologia.com/pdf/web/56s01/bjs023.pdf>.

Asociación Americana de Psiquiatría (1997). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV*. Madrid, España: Mason.

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. Madrid, España: Editorial médica panamericana

Bagnato, M. (2009). *Trabajadores con discapacidad intelectual. Abordaje multidimensional de sus habilidades laborales*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca. Montevideo: CESIC

Barrón, A. & Chacón, F (1992). Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. Universidad Complutense de Madrid. *Revista de Psicología social, Aprendizaje* 32(1), 53-59. Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/111766.pdf>

Barrón, A. (1996): *Apoyo social*. Madrid, España: Siglo XXI de España Editores, S. A.

Barrón, A. & Sánchez E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. Universidad Complutense de Madrid. *Psicothema*, 13 (1), 17-23. Recuperado en:
<https://dialnet.psicothema.com/pdf/408.pdf>

Batthyány, E., Cabrera, M. & Scuro, L. (2007). Encuesta nacional Ampliada. Perspectiva de género.

Bazzi, F. (1989): *Guía de la logoterapia*. Barcelona, España: Herder.

Bertrand, R (2019) Resumen: Padre en Francia sobre tener un hijo con síndrome de Down. Perspectiva de los padres en Francia sobre tener un hijo con síndrome de Down (American Journal of Medical Genetics) En Revista Virtual *Down21.org*, julio julio 2019, N 218. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1763-revista-virtual-2019-n-218/3343-resumen-padre-padre-en-francia-sobre-tener-un-hijo-con-sindrome-de-down.html>

Bowlby, J. (2009). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Buenos Aires, Argentina: Paidós SACIF

Buber, M. (1974): *Yo y tú*. Bs.As. : Nueva Visión SAIC.

Buendía, J. (1993): *Estrés y psicopatología*. Madrid, España: Pirámide SA.

Burbine, T., Bowers, C. & Tanleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism Community *Mental Health Journal* 37 (1), 39-52 Recuperado de:
https://www.researchgate.net/profile/Michael_Dunn25/publication/12033004_Moderators_of_Stress_in_Parents_of_Children_eith_Autism/links/5512e2c20cf270fd7e33b4b0/Moderators-of-Stress-in-Parents-of-Children-with-Autism.pdf

Camus, A (1953) *El mito de Sisífo*. Barcelona, España: Printer Industria Gráfica, S.A.

Recuperado de : file:///C:/Users/conda/Desktop/el_mito_de_sisifo.pdf

Campbell, J. (1988): *El poder del mito*. Barcelona, España: Emecé.

Capone, G (2019) Comorbilidades médicas de la niñez y su potencial impacto sobre la cognición y el desarrollo en las Terceras Conferencias Internacionales de T21RS sobre Síndrome de Down Barcelona (6-9 junio)

https://www.down21.org/images/PDF/Conferencias-Familia-internacionales-de-T21RS_compressed.pdf

Castejón, J. (2003). *Afrontamiento en familias con niños con Trastornos del Espectro Autista, Síndrome de Down. Típico* Buenos Aires : Ediciones ACIPE Asociación Científica de Psicología y Educación

Castellá, G. (2007). *La concepcion y el sentido de la existencia . Teoria del programa de vida I* Buenos Aires : San Pablo.

Castillo, M. (2008). Modelos y prácticas de maternidad continuidades y cambios en dos generaciones de madres platenses Revista Mad 19,63-79.

Castro, R., Campero, L.& Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud. Situación actual y nuevos desafíos Rev Saúde e pública 31 (4), 425-435. Recuperado en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v31n2/2277.pdf>

Ciscato Bressan,R.,Farias da Silva, A.,Gastaldo,I., Najar,L (2017) Reverberaciones del servicio en salud en la construcción del enlace madre-bebé con síndrome de Down .

Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv São Paulo. 17 (2) 43-55 Recuperado en:

<http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p43-55>

Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social Support, Stress and The Buffering Hipothesis : A

Theoretical Analysis In Baum , Taylor & Singer (Eds) Handbook of Psychology and

Healt Hillsdale, New York: 253-267

Cobb, S (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress *Psicosomatic Medicine* . 38

(5),300-314. Recuperado en:

[http://campus.fsu.edu/bbcwebdav/institución/academic/socialsxiences/SOCIOLOGÍ/](http://campus.fsu.edu/bbcwebdav/institución/academic/socialsxiences/SOCIOLOGÍ/Reading%20Lists/Mental%20Healt%20Readings/Cobb-PsychodomaticMed-1976.pdf)

[Reading%20Lists/Mental%20Healt%20Readings/Cobb-PsychodomaticMed-1976.pdf](http://campus.fsu.edu/bbcwebdav/institución/academic/socialsxiences/SOCIOLOGÍ/Reading%20Lists/Mental%20Healt%20Readings/Cobb-PsychodomaticMed-1976.pdf)

Colorado,L (2008). Intervención sobre la interpenetración entre mitos, ritos y espistemes en

la evolución de la dinámica vincular familia-niño con familia-institución. Tesis de

maestría Universidad de Santo Tomas. Universidad de Manizales Bogotá, Colombia

En documentos DINA, Instituto de Desarrollo Integral del Niño Autista. 10 (),173-272

Constitución de Uruguay. Ley N° 18651 (2010). Protección integral de personas con Discapacidad. Recuperado en:

<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor>

Córdoba-Andrade, L.,Gómez- Benito, J&Verdugo- Alonso (2007). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad un análisis comparativo Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia. Universidad de Barcelona, España. Universidad de Salamanca. España

Couret, A. (2009): Enfrentando las reacciones de los demás. *Novitas.org.au* 18, 1 -4.

Cornelio- Nieto, J (2009) Autismo infantil y neuronas espejo. *Rev. Neurol.* 48 (2) 27-29.

Christmann M., Amaro de Andrade, M, Monzani da Rocha, M.,Rodrigues Carreiro, L. (2017)Estrés materno y necesidad de cuidado de los hijos con TEA en la perspectiva de las madres. *Estresse materno e TEA.* 17 (2) 8-17. Recuperado de:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2a02.pdf>

DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17

Crumbaugh, J. & Maholick, L. (1969). *Manual of instructions for the Purpose in Life Test*
Saratoga: Viktor Frankl Institute of Logoterapy

Cunningham, C. (1990). *El síndrome de Down: una introducción para padres*. Barcelona:
Paidós

Cuxart, F. (1997). *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias*.

En Riviére, A. y Martos, J. (eds.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid,
España: Imsero.

Dabezies, M. (2000). Primer Relevamiento Nacional de Personas con Síndrome de Down.
Recuperado en www.downuruguay.org

Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y
madres de niños pre-escolares con autismo y síndrome de Down. *Journal of
Intellectual Disability Research* 54(3) 266-280

Daniel Peña, J (1997). *Introducción a la estadística para las Ciencias Sociales*. Madrid:
Mcgraw-Hill Interamericana de España.

Dardas L.& Ahmad M (2015). Coping strategies as mediators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress Health* 31(1)5-12 doi: 10.1002/sim.2513.Epub 2013 Jul 19.

Domínguez, J (2006): *Apoyo social, integración y calidad de vida de la mujer inmigrante en Málaga.*: Tesis doctoral. Universidad de Málaga. Recuperado en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=18333> (extraído el 03/03/10).

Dunn, M., Burbine, T. Bowers, C.&Tantleff-Dunn, S.(2001). Moderators of stress in parents of children with autism: *Community Mental Health Journal Medical Library* 37 (1), 39-52.

Durá, E.& Garacés, J. (1991) La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psico social en los enfermos oncológicos. *Aprendizaje Revista de psicología social.* 6 (2), 257- 271. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/111762.pdf>

Durkheim, E (1928) El suicidio. *Estudio de Sociología.* Madrid: Reus (S.A.)

Escolano- Pérez, E. (2013) El cerebro materno y sus implicaciones en el desarrollo humano. *Revista de Neurología*, 56 (2) 101- 108 Recuperado de

<http://www.neurología.com/pdf/Web/5602/bh020101.pdf>

Ekas, N., Withman, T. & Shivers, C. (2008): Religiosity, Spirituality, and socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism Dev Disord* 39 () 706-719.

Everingham, C. (1997): *Maternidad: autonomía y dependencia: un estudio desde la psicología*.

Madrid, España: Narcea Ediciones.

Fabry, J. (2001): *Señales del camino hacia el sentido*. Ciudad de México, México: LAG,

.

Fávero-Nunes, M. y dos Santos, M. (2010): *Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo*. *Rev. Latino-Am.*

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf.

Fernández, R. (2005): Redes sociales, apoyo social y salud. *Revista de recerca i investigació en antropologia Perifèria*. 3,1-16 Antropología Social y Cultural, UAB

Ferrari, P. (2000): *El autismo infantil*. Madrid, España: Biblioteca Nueva S.L.

Flórez, J. & Ruiz, E (s/f) *El síndrome de Down: aspectos biomédicos psicológicos y educativos*.

Fundación Iberoamericana Down21(2018): Cantabria, España: Santander.

Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (2013): *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión*.

Fundación Iberoamericana Down 21. (s/f):)Qué es el Síndrome de Down *canal Down 21.org*.

Recuperado en: <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html?showall=1>

Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (2015)[Programa Iberoamericano de Salud para personas con Síndrome de Down .Edicion Uruguay](https://downuruguay.org/media/attachments/2017/10/10/programa-iberoamericano-de-salud-personas-con-sindrome-de-down-edicion-uruguay.pdf) Recuperado en <https://downuruguay.org/media/attachments/2017/10/10/programa-iberoamericano-de-salud-pdf-web-1.pdf>

Frankl, V. (1984): *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona, España: Herder.

Frankl, V. (1988): *La voluntad de sentido*. Barcelona, España: Herder

Frankl, V. (1990): *Logoterapia y análisis existencial*. Barcelona, España

Frankl, V.(1992): *Teoría y terapia de las neurosis. Iniciación a la Logoterapia y al análisis existencial*. Barcelona, España: Herder

Frankl, V. (1994). *La voluntad de sentido*. Barcelona, España: Herder.

Frankl, V. (1994). *Psicoterapia y humanismo. ¿Tiene un sentido la vida?*(2 Ed) Ciudad de México, México: Fondo de cultura económica.

Frankl, V. (1995). *La psicoterapia en la práctica médica. Una introducción casuística para médicos*. (4 Ed) Buenos Aires, Argentina: San Pablo.

Frankl.V (1996). *El hombre en busca de sentido*. (18 ed) Barcelona, España: Herder.

Frankl, V. (1997). *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la Logoterapia* (2ed).

Ciudad de México, México: Fondo de cultura económica.

Frankl, V. (1998): *Lo que no está escrito en mis libros. Memorias*. Buenos Aires, Argentina:

Paulinas.

Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del sentido último*. Barcelona, España: Paidós.

Frankl, V. (2000). *El hombre doliente* (4 ed). Barcelona, España: Herder.

Frankl, V. (2012). *Fundamentos y aplicaciones de la logoterapia*. Barcelona, España: Herder.

Freeman BJ, et al. (1978). The Behavior Observation Scale for Autismo. *Journal of American Academy of Child Psychiatry* 17, 576-588.

Gallego Pérez J, García Alandete J & Pérez- Delgado E. (2008). *Sentido de la vida y desesperanza un estudio empírico*. Universidad Católica de Valencia, España.

García,P. Dominguez, J., Pereira,E. (2012) Alteraciones en la sinaptogénesis en el autismo.

Implicaciones etiopatogénicas y terapéuticas. *Rev Neurol.* 54,(1) 5541- 550.

Garrido, G (2011). *Jornadas de concienciación sobre Trastornos del Espectro Autista.*

Montevideo, Uruguay . Recuperado de :

<http://archivo.presidencia.gub.uy/sci/noticias/2011/03/2011033104.htm>

Giaconi,C. Pedrero & Z. San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de

niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psico perspectivas*, 16 (1).55-66.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/artículo.oa?id=171050068006>

Giachetto, G., Casuriaga, A., Santoro, A., Kanopa, V., Garrido, G., Fernández,J., Cohen, H & Sohl,

K.(2019) Extension for Community Healthcare Outcomes Uruguay:A New Strategy to

Promote Best Primary Care Practice for Autism. *Glob Pediatr Health.* ; 6: 2333794X19833734.

Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6446250/>

doi: [10.1177/2333794X19833734](https://doi.org/10.1177/2333794X19833734)

González Álvarez, E. (2002). *Ensayo sobre las situaciones límite. NOUS* (6), 41-51.

González, L. Moreno, A. & Moruno F. (2015). *Las estrategias de afrontamiento utilizadas en una muestra de padres con hijos autistas, y su influencia sobre el nivel de estrés parental*. Granada, VII Congreso Internacional y XIII Nacional de Psicología Clínica. (Póster) En

<https://www.researchgate.net/publication/287217359>

Gottlieb, B (1983). Social support as a focus for integrative reserva in psychology. *American Psychologist*. 38 (3) 278-287.

Gouin, J., da Estrela, C., Desmarais, K. & Barker E. (2016). The Impact of Formal and Informal Support on Health in the Context of Caregiving Stress. *Revista Family Realations* .65 (1) 191–206. Recuperado en: <https://doi.org/10.1111/fare.12183>

Hamlyn, S. & Draghi, R. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *SAGE Publications and The National Autistic Society*. 11(6) 489-501.

Harchik, A. & Solotar, L. (2008). Autism`s Challenges Combating Stress on The Home Front. The exceptional parents. *Education Journals* 38, 4.

Hernández, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia:*

Un enfoque humanístico de la discapacidad.

Recuperado en <http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>.

Herrera, I. (2007). *El papel de los medios de comunicación en la imagen social de la discapacidad en Comunicación y discapacidades*. Foro Internacional sobre Comunicación e Discapacidades 77-86. Pontevedra, España

Hervás, A (2016) Un autismo. Varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos de espectro autista. *Rev Neurol* 62 (1) 9-14

Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, (s/n) 17-32

Instituto Interamericano del Niño (2002). *Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño. La inclusión de la niñez con discapacidad*. Montevideo, Uruguay.

Instituto Interamericano del Niño (2003). *Programa de acción mundial para los impedidos*.

Recuperado en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswps02.htm>.

Instituto Nacional de Estadística (2004). *Encuesta nacional de personas con discapacidad*.

Disponible en: <http://www.cnhd.org/discapacidad.pdf> (consultado el 08/06/2009).

Instituto Nacional de Estadística (2004). Instituto Nacional de Estadística. Resultados del Censo.

Disponible en: <http://www.cnhd.org/discapacidad.pdf>

Instituto Nacional de Estadísticas (2004). *Censo de Población y Vivienda 2004 - Fase 1. Informe*

Temático: Perspectiva de Género..

Instituto Nacional de Estadística Censo 2011 Recuperado en: ine.gub.uy/web/guest/censos-2011

Kanner, L. (1943): Autístico disturbances of afective contact (Nervous Child, 2, (217250) Traducido por Sanz, En *Revista Española de discapacidad intelectual. Siglo Cero. s/v*, (149).1-36.

www.feaps.org

Kertesz, R, & Kerman, B (1985): *El manejo del stress*. Buenos Aires, Argentina: IPPEM.

Külber Ross, E. (1969): *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, España: Grijalbo SA.

Lam, N., Contreras, H., Cuesta, F., Mori, E., Cordori, J. & Carrillo, N. (2008): Resiliencia y apoyo social frente a trastornos depresivos en gestantes sometidas a violencia de género. *Revista Perú epidemiol* 12(3).

Landero, R. & González, M. (2006): Apoyo social en mujeres de familias monoparentales y biparentales. *Psicología y salud*. Julio-diciembre 16 (2). Universidad Veracruzana, Xalapa, México.

Lazarus, R. (2000): *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao, España: Descleé De Bouver SA.

Lobo, A., Monteiro, O., Carvalho, I., (2018) Sintomatología psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo . *Análise Psicológica*, 3 (36), 327-340 doi: 10.14417/ap.1371 Recuperado en:
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v36n3/v36n3a05.pdf>

Ley N° 18. 651 Uruguay. (Marzo, 9 de 2010). Ley de protección integral de personas con discapacidad. Recuperado de:
<https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp610999.htm>

Ley N° 18.776 Uruguay. (julio, 5 de 2011). Adhesión al protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptado en la ciudad de Nueva York, Estados Unidos de América, el 13 de diciembre de 2006. Recuperado de:
<http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201302051035078497.pdf>

Lin N., Dean, A., Ensel, W (1981) Social Support Scales: A Metodological Notes . *Schizophrenia Bulletin* 7, (1),73-89 Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/schbul/7.1.73>.

Londoño, N. E., Rogers, H., Castilla, J. F., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M.A., Oliveros, M., Palacio, J., Aguirre, D., (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150

López Lucas, J. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down. Un estudio transcultural*. Facultad De Psicología, Departamento de Psicología Social y Antropología, Universidad de Salamanca.

Luna, A. (1995). *Logoterapia un enfoque humanista existencial*. Colombia: San Pablo

Lukas, E. (1983): *Tu vida tiene sentido. Logoterapia y salud mental*. Madrid, España: SM.

Lukas, E (1994). *Una vida fascinante. La tensión entre ser y deber ser*: Bs.As., Argentina: San Pablo.

Lukas, E. (2004). *Logoterapia. La búsqueda de sentido*. Bs.As., Argentina:Paidós

Martínez, E. (2005). *La logoterapia como psicoterapia*. Recuperado en: <http://www.logoforo.com> (recuperado el 20/05/2007).

Martos,J., González, P., Llorente, M.,Nieto, C. (comp) (2005). *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy. Asociación de Padres de Personas con Autismo.(APNA)*. Madrid, España: Gráficas Arias Montaña,S.A.

Marsack, C & Samuel, P. (2017). Mediating Effects of Social Support On Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *J Autism Dev Disord.* 47 (8), 2378-2389. doi: 10.1007/s10803-017-3157-6.

Matsukura, T., Maturano, M., Oishi, J. & Borasche, G. (2007): Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Bras Ed. Esp., Marília.*, 13, (3), 415-428.

Matud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R. & Ibáñez, I. (2002): Apoyo social y salud: un análisis de género. *Salud mental* 25, (2) 32-37.

Meseguer, L. (2001): *Amparo Legal. Legislación y discapacidad*. Montevideo, Uruguay: EQUUS.

Ministerio de Asuntos Sociales (1992): *Jornadas de minusvalía y medios de comunicación*. Madrid, España: INSERSO.

Ministerio de Asuntos Sociales (1992): *Jornadas de minusvalía y medios de comunicación*. Madrid, España: INSERSO.

Ministerio de Desarrollo Social (2015): *Discapacidad y Trabajo en Uruguay. Perspectiva de derechos 2015. Programa Nacional de Discapacidad*. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

Molina E (2006) Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psyke* 15 (2) 93-103. Recuperado en : <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282006000200009>

Montalva, N., Quintanilla, V. & Del Solar, P. (2012): Modelos de intervención terapéutica educativa en autismo: ABA y TEACCH. *Rev. Chil. Psiquiatr. Neurol. Infanc. Adolec.* 23 (1) 50-37. Recuperado en: <http://www.sopnia.com/boletines/Revista%20SOPNIA%202012-1.pdf>

Montes, G. & Halterman, J. (2007): *Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model.* Bristol MM. Coordinador Castejon J. Universidad de Valencia. España Ed. ACIPE Asociación Científica de Psicología y Educación. 119(5) 2856-2864.

Mugno, D., Ruta, L., Genitori D'Arrigo, V. & Mazzone, L. (2007): Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive Developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5 (22) doi: 10.1186/1477-7525-5-22. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/5/1/22>.

Navarro, D., García-Heras, S., Delgado, H., Carrasco, O. & Casas, A. (2008): Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*. 17 (3) 321-336. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814023008.pdf>

Noblejas, M. A. (1994): *Logoterapia, fundamentos, principios y aplicación. Una propuesta de evaluación del "logro interior de sentido"*. Tesis para obtener el título de doctorado.

Universidad Complutense de Madrid, España.

Noblejas, M. A. (2000): *Palabras para una vida con sentido*. Bilbao: Descleé,S.A.

Noblejas, M. A. & M., Rodriguez, M.(2005):Logoterapia, una ayuda para afrontar la adversidad.

Revista de Psicología, ciènces de l'educaciò i de l'esport Blanquerna, (16) 105-116.

Noblejas, M. A. (2007): *Resultados de la investigación logoterapéutica en España. La búsqueda de sentido en el SXXI*. AESLO. Madrid, España: Graficas Martin y

Noblejas, M. A., Maseda,P.,Pérez, I. y Pozo,P. (2016): Family adaptation in families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). En Batthyány (ed), *Logoterapy An Existencial Analysis.Proceedings of the Viktor Frankl Institute Vienna* , 1. 179-195. Suiza:Springer International Publishing.

Núñez, P. & Contreras, C. (2002): *La licencia por maternidad de la trabajadora*. Madrid, España: Editorial Dykinson.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.

Arch.argent.pediatr 2003; 101(2) 133-142. Recuperado en:

<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Grupo de clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología.

Ginebra, Suiza. Recuperado en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-3428/8.4.1-3428.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (2007): *Discapacidad y salud. Nota descriptiva*. Centro de Prensa. Recuperado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.

.

Organización Mundial de la Salud (2014): *Anomalías congénitas*. Centro de prensa. Nota descriptiva nº 370. Versión electrónica disponible en

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>

Organización Mundial de la Salud (2000) *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10*. España: Editorial Medica Panamericana. Recuperado en:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42326/8479034920_spa.pdf;jsessionid=8E4B631FDA1A541FB09CFCE6342DDD77?sequence=1

Organización Mundial de la Salud sin fecha extraído de salud materna

http://www.who.int/topics/maternal_health/es/ extraído en diciembre de 2017).

Oñate, L. & Calvete, E (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de Resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26, (2) 93-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>

Orajales, I. & Polaino-Lorente (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación* , 4 (2) 67-95.

Pardo, A. Ruiz , M. & San Martín, R. (2009) *Análisis de datos en ciencias sociales y de la salud I* , Madrid, España: Síntesis S.A

Pakenham, K., Samios, C. & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. An application of the double ABCX model of family adjustment. *SAGE Journal*. Recuperado en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/15857862/?i=3&from=/3680150>

Paula- Pérez, I & Artigas- Pallarés, J (2014) El autismo en el primer año. *Rev Neurol.* 58 (1) ,117-

121

Palau- Baduel , M., Salvadó-Salvadó,B., Clofent-Torrentó ,M.&Valls-Santasusana, A.(2012)

Autismo y conectividad neural. *Rev Neurol.* 54 (1) 31-39

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

Madrid, España: CINCA

Parquet,J. Bursztejn,C & Glose, B (1992). *Autismo:Cuidados, educación y tratamiento.* Barcelona,

España:Masson.

Peña,D. & Romo,J. (1997). *Introducción a la estadística para las ciencias sociales.* Madrid.

McGraw Hill

Perea- Baena, J., Sánchez-Gil, L., Calzado, M. & Villanueva, E. (2009). Apoyo social y carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Mental Infantil *Index Enferm* 18 (3), 166-170

Recuperado de : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300005

Peter, R. (1998). *Víctor Frankl: la antropología como terapia*. Buenos Aires , Argentina: San Pablo.

Piovesan, J., Scortegagna, S., & Bertoletti De Marchi,A. (2015). Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 20, (3), 505-515. Recuperado en : www.scielo.br <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200312>

Polaino, A (2005). *Aportaciones de Frankl a la psicoterapia antropológica*. En Noblejas, M.,Ozcáriz,A., Rodríguez, M. *La búsqueda de Sentido en el siglo XXI*. Madrid: Asociación Española de Logoterapia

Polaino-Lorente, A., Doménech Llabería, E. & Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. <https://books.google.com.uy> > books.

Ponce, JE. & Torrecillas, AM,. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 6

(1).431-442 Recuperado de

<http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/download/763/699>

Pozo, M., Sarriá, E. & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema* 2006. 18 (3), 342-347. Recuperado de :

<http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología evolutiva y de la Educación. Disponible en : tesis uned:psicología-Mppozo Recuperado de :

<http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:psicología->

Proal ,E., González.- Olvera J., Blancas,A., Chalita, P. &Castellanos, X. (2013).

Neurobiología del autismo y del trastorno por déficit de atención/hiperactividad mediante técnicas de neuroimagen: divergencias y convergencias *Rev Neurol* .57 (1):163-175

Programa Social de América Latina (2004). *Transformaciones demográficas en América Latina y el Caribe y consecuencias para las políticas públicas*. Recuperado en

[:http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/6/20386/PSE2004_Cap2_Transformaciones.pdf](http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/6/20386/PSE2004_Cap2_Transformaciones.pdf)

(recuperado el 23/11/09).

Programa Social de América Latina (2004). *Transformaciones demográficas en América Latina y el Caribe y consecuencias para las políticas públicas*. Disponible en

http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/6/20386/PSE2004_Cap2_Transformaciones.pdf

(recuperado el 23/11/09).

Ramírez, O. (2013). *El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS)*. Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez (UNESR), Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela (CIPPS). Maracay, Venezuela.

Remor,E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30, (3),143-149.

Repetto (2006). Estadística. En el marco del curso dictado en el IMES. Cátedra de Administración. Montevideo, Uruguay.

Riquelme, A., Buendía, J. & Rodríguez, M. (1993): Estrategias de afrontamiento y apoyo social en personas con estrés económico. Universidad de Murcia, España. *Psicothema* v 5, (1), 83-89.

Riquelme,A. (1997): *Depresión en residencias geriátricas: un estudio empírico*. Servicio de publicaciones Universidad de Murcia.

Ricci, H. (2003). Estudios comparativos de estrés entre madres de personas con autismo y padres de personas con autismo. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4/5): 273-284.

Riviére, A. (1997). *Desarrollo normal y autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagogía o en el autismo*. Universidad Autónoma de Madrid. Curso de Desarrollo Normal y Autismo celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de setiembre en el Casino Taoro. Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife, España. Recuperado en:
http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/Riviere-Desarrollo_normal_y_Autismo.pdf

Riviere, A. & Martos, J. (2001). *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Riviere, A. (2007). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid, España: Editorial Trotta.

- Rodríguez, A., Verdugo, M. & Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 39 (227), 19-34. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf
- Rodríguez, M. (2007). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida. Un estudio empírico y clínico*. Tesis para obtener el título de doctorado. Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=2335> (recuperada el 24/10/09).
- Rodríguez, S. & Enrique, H.C. (2007) *Validación Argentina del cuestionario Mos de Apoyo Social Percibido*. CIIPME CONICET *Psicodebate* 7, 155-168.
- Rollán García C., García Bermejo M., & Villarrubia, I. (2006). Relación entre la satisfacción familiar, el bienestar psicológico y el sentido de la vida. *Educación y Futuro Digital*. En: <http://www.cesdonbosco.com/revista/revistas/revista%20ed%20futuro/EF12/REVISTA%2012/Estudios/Chelo-%20satisfacción%20familiar.pdf>
- Romero, M. (1998): *La mujer casada y la amazona. Un modelo renacentista en la obra de Pedro Luján*. Sevilla, España: Universidad de Sevilla.

Roque, M. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*. 12 (3), 811-820. doi: 10.11144/javeriana.Upsy12-3.rmff.

Rubino, V. (1990). *Individuación*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Ciencia.

Rubino, V. (1994). *Símbolos, mitos y laberintos*. Buenos Aires, Argentina

Rubino, V.(2008). *Series Filosóficas*.II Ed. Buenos Aires. Argentina: UFLO

Sastre,D. Zabala, C & Lanza, A. (2004). Atención de niños con síndrome de Down. *Arch. Pediatr. Urug.* ISSN 0004-0584,75, (2)125-132. Recuperado de :
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492004000200004

Sautú, Boniolo, Dalle, & Elbert. (2005).*Manual de metodología*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO.

Sautú, R. et al. (2007). *Práctica de la investigación cuantitativa y cualitativa: articulación entre la teoría, los métodos y las técnicas*. Buenos. Aires, Argentina: Lumière.

Schalock, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España

Schore, A.N. (2000). Attachment and the regulation of the right brain. *Attachment & human Development*, 2(1), 23-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/146167300361309>

Seguí, J., Ortiz Tallo, M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Hospital Regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología Málaga, España. *Anales de Psicología* 24, (1), 100-105. Recuperado en www.um.es/analeps.

Sherbourne, CD & Stewart. A.L (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science and Medicine* . 32: (6), 705-14.

Selye, H. (1960): *La tensión en la vida. El stress*. Buenos Aires, Argentina: Compañía General Fabril.

Smith, L., Hong A Mailick Seltzer M., Greenberg J., Almeida D & Bishop ,S.,(2010) Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 40, 167–178 DOI 10.1007/s10803-009-0844

Soto Márquez, M., Valdez Ayala, L., Morales Mata, D. & Bernal Velázquez, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2015; 27 (2): 40-43. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

Sotelo, E. (2018). *Prueba de hipótesis de una media para más de dos muestras (ANOVA)*. Documento de trabajo

Sotelo, E. (2018). *Correlación* .Documento de trabajo

Skotko, B.,Canal, R. (2004) Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down Investigación *Revista Síndrome de Down* 21, 54-71. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/81/54-71.pdf>

Skotko, B., Davidson, E, Weintraub,G.(2013) Contribuciones de una clínica especializada para niños y adolescentes con síndrome de Down. *Síndrome de Down* 30, 50-62. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/117/50-62.pdf>

Suriá (2018) Intercambiando experiencias en grupos online: análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad. Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND *Siglo Cero*, 49 (2), 266, 59-72. ISSN: 0210-1696 DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20184925972>

Suriá, R. (2013). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero.Revista Española sobre discapacidad intelectual*. 42 (3). 67-84.

Terol- Cantero, M.C (1999) *Apoyo social y salud en pacientes oncológicos*. tesis doctoral Universidad Miguel Hernández. Recuperado en : <file:///C:/Users/conda/Desktop/TESIS%20TEROL-CANTERO-MC%20tesis%20doctoral%20apoyo%20social.pdf>

Tijeras-Iborra,A., Botella-Pérez,P.,Pérez-Molina,D.,Sanz, P.& Fernández,I. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del a espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo

Típico. *Didáctica y organización escolar*. 2856-2864 Recuperado en :

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/64567/1/Psicologia-y-educacion_346.pdf

Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2007). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa* 12,(5), 283-306.

Valdivia, A. (2007). Vacío existencial y riesgo suicida en pacientes con trastorno de personalidad borderline. *Facultad de Psicología* (10),179-197. Recuperado en:

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2870132>

Valdizán , J.R, Zarazaga –Andía, I., Abril-Villalba, B., Sans – Capdevila, O., Méndez-García, M (2003). Reconocimiento de caras en el autismo. *Rev Neurol*. 36,(12) 1186-1189

Vallejo, J. (1998). *Personas con capacidades diferentes. Desde el ayer hasta el hoy*. Montevideo, Uruguay: ACUPS.

Verdugo, MA.(2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana Sobre Retraso Mental de 2002*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca, España.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Buenos Aires, Argentina:

Paidós.

Winnicott,D (1971): *Realidad y juego*. Barcelona, España: Gedisa

Yalom, I. (1980): *Psicoterapia existencial*. Barcelona, España: Herder.

ANEXOS

FORMACIÓN ACERCA DEL ESTUDIO

HOJA DE INFORMACIÓN PARA MADRES.

Título del estudio: “Sentido de vida y apoyo social en madres de personas con discapacidad”.

Autora de la investigación: Lic. Stephani Condado

Propósito del estudio

El hecho de que un hijo tenga Síndrome de Down o Trastorno Generalizado del Desarrollo supone vivir una serie de situaciones nuevas, implica adaptarse a nuevas circunstancias y experiencias.

No todas las personas tienen la misma fuerza para afrontarlo.

Por eso consideramos necesario comprender las reacciones de quienes se ven enfrentados a esta realidad.

La finalidad de este estudio, estaría en poder ayudar de forma adecuada a todas las madres que sufren dificultades en la adaptación a ésta situación.

Por tal motivo, su colaboración y la de toda persona que se encuentre en las mismas circunstancias es muy importante.

Cada persona con su experiencia nos aporta mucho para la comprensión de lo vivido, el sentido que le da a la situación y a su propia vida es de gran valor para nosotros.

La importancia no radica en que su vivencia sea optimista o pesimista, si no en comprender su forma particular de afrontarlo.

CONDICIONES PARA PARTICIPAR

CONDICIONES PARA PARTICIPAR.

Le haremos una serie de preguntas, esperamos que responda con sinceridad.

Esto no presenta ningún peligro para su salud, únicamente le llevara algunos minutos de su tiempo.

Toda la información que usted nos proporcione será confidencial y anónima.

Sus datos van a ser unidos junto a los que nos proporcionen otras madres, sin que podamos identificar quién proporcionó la información.

Si desea conocer los resultados de los cuestionarios a los que ha respondido, podrá hacerlo cuando el estudio este finalizado.

La participación es libre y voluntaria, así como también puede retirarse del mismo en cualquier momento si así lo desea.

Gracias.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**Título del estudio:**

“Sentido de vida y apoyo social en madres de personas con discapacidad”

Autora de la investigación:

Lic. Stephani Condado

Yo (Nombre y apellidos):

.....

Leí la hoja de información que se me entregó

He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio

Recibí suficiente información sobre el estudio

Hablé directamente con la Lic. Stephani Condado

Entiendo que mi participación es voluntaria

Y que soy libre de retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Sé que los datos obtenidos son confidenciales y anónimos.

De forma libre expreso mi voluntad de participar en el estudio.

Fecha:

C.I.

Firma de la participante.

Fecha:

Firma de la investigadora

CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.

CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.

EDAD:

ESTADO CIVIL:

HIJOS:

EDAD DE SUS HIJOS:

NÚCLEO FAMILIAR:

NACIONALIDAD:

NIVEL ESTUDIOS:

- SIN ESTUDIOS
- PRIMARIOS
- BACHILLERATO O EQUIVALENTE
- FORMACIÓN PROFESIONAL
- DIPLOMATURA
- LICENCIATURA
- TERCER CICLO

PROFESIÓN:

SITUACIÓN LABORAL ACTUAL:

- DESOCUPADO
- ESTUDIANTE
- ESTUDIANTE Y TRABAJADOR ACTIVO
- TRABAJADOR ACTIVO
- JUBILADO
- PENSIONISTA
- RENTISTA
- TRABAJO DOMÉSTICO

SATISFACCIÓN CON SU PROFESIÓN: SI - NO

LUGAR DE NACIMIENTO:

- URBANO.
- **CUÁNTOS AÑOS TIENEN SU /SUS HIJOS:**

QUÉ LUGAR OCUPA ----- EN LA FAMILIA:

HIJO ÚNICO

PRIMER HIJO DE ----- HERMANOS

SEGUNDO HIJO DE ----- HERMANOS

TERCER HIJO DE ----- HERMANOS

CUARTO HIJO DE ----- HERMANOS.

CUANTO TIEMPO HACE QUE RECIBIÓ EL DIAGNÓSTICO:

MENOS DE TRES MESES.

MAS DE 3 MESES MENOS DE 6MESES.

MAS DE 6 MESES MENOS DE 1 AÑO

MAS DE 1 AÑO MENOS DE 3 AÑOS

MAS DE TRES AÑOS.

PIL (Purpose-In-Life Test)

16. En cuanto al suicidio

1	2	3	4	5	6	7
he pensado			(neutro)			nunca he
seriamente						pensado en ello
que es una salida						

17. Considero que mi capacidad para encontrar un sentido o propósito en mi vida

7	6	5	4	3	2	1
es muy			(neutro)			es nula
grande						

18. Mi vida está

7	6	5	4	3	2	1
en mis manos			(neutro)			fuera de mis
y bajo mi control						manos
						y controlada por
						factores externos

19. Enfrentarme con mis tareas diarias es

7	6	5	4	3	2	1
una fuente			(neutro)			una experiencia
de placer						aburrida
y satisfacción						y penosa

20. Yo

1	2	3	4	5	6	7
no he			(neutro)			tengo metas
descubierto						muy bien delimitadas
ningún sentido						y un sentido
ni propósito						de la vida
en mi vida						que me satisface

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL (MOS)

Cuestionario de apoyo social MOS
Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el n.º de amigos íntimos y familiares cercanos

--	--

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿ Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?)

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quién pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quién divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5