

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN EL TEA

Percepción de calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el Trastorno del
Espectro Autista en Puerto Rico

Ashley E. Díaz Martínez

Disertación sometida al Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico como
parte de los requisitos conducentes al grado de Doctorado en Filosofía con especialidad en
Psicología con área de énfasis en Psicología Clínica.

Mayo 2023

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Río Piedras

Esta disertación es propiedad conjunta de la autora y del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser reproducida parcial o totalmente, o resumirse, sin el consentimiento de la autora y de la dirección del Departamento de Psicología. Ashley E. Díaz Martínez, 2023. Todos los derechos reservados ©.

Índice

Lista de Tablas.....	6
Lista de Figuras.....	7
Lista de Apéndice.....	8
Certificación de Aprobación.....	9
Resumen Biográfico de la Autora.....	12
Dedicatoria.....	14
Reconocimientos.....	15
Capítulo I: Introducción.....	17
Planteamiento del problema.....	21
Propósito de estudio.....	22
Objetivos.....	23
Hipótesis.....	24
Capítulo II: Revisión de literatura y Marco Teórico.....	25
Trastorno del espectro autista (TEA).....	25
Aspecto fisiológico/genético del TEA.....	28
Función de la oxitocina.....	31
Neuroimágenes en el autismo.....	32
Sistema Familiar.....	33
Calidad de vida familiar y TEA.....	36
Estrés parental.....	41
Capacidad de Afrontamiento.....	45

Marco Teórico.....	48
Modelo ABC-X.....	48
Capítulo III: Metodología.....	54
Diseño de Investigación.....	54
Participantes	55
Criterios de inclusión.....	56
Criterios de exclusión.....	56
Reclutamiento.....	57
Protección de los seres humanos	58
Instrumentos.....	59
Datos sociodemográficos.....	59
Escala de calidad de vida familiar (FQoL).....	60
Índice de estrés parental (PSI).....	60
Escala multidimensional del apoyo percibido (MSPSS).....	61
Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI).....	62
Análisis de los datos.....	62
Capítulo IV: Resultados.....	64
Características sociodemográficas de la muestra.....	64
Correlaciones entre calidad de vida, estrés parental y factores protectores.....	67
Análisis de modelo de regresión lineal simple.....	68
Análisis de mediación de factores protectores sobre calidad de vida y estrés parental....	70
Capítulo V: Discusión.....	73
Estrés parental y calidad de vida familiar.....	74

Apoyo social, estrategias de afrontamiento y calidad de vida familiar.....	77
Severidad del TEA y calidad de vida familiar.....	82
Estado laboral y calidad de vida familiar.....	84
Tipo de familiar y calidad de vida familiar.....	86
Conclusiones.....	88
Aportaciones.....	90
Limitaciones.....	91
Recomendaciones para futuras líneas de investigación.....	92
Referencias.....	94
Apéndices.....	113

Lista de Tablas

Tabla 1: *Características sociodemográficas de la muestra*

Tabla 2: *Estadísticas descriptivas, correlación entre variable y la confiabilidad de las medidas*

Tabla 3: *Ajuste del modelo de regresión múltiple*

Tabla 4: *Modelo de regresión múltiple*

Lista de Figuras

Figura 1: *Diagrama del modelo Doble ABC-X*

Figura 2: *Diagrama del modelo Doble ABC-X adaptado al estudio*

Figura 3: *Mediación para estrategias de afrontamiento, estrés parental y calidad de vida familiar*

Figura 4: *Mediación para apoyo social, estrés parental y calidad de vida familiar*

Lista de Apéndices

Apéndice A: Autorización del Protocolo por parte del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI)

Apéndice B: Promoción del estudio

Apéndice C: Hoja de consentimiento informado

Apéndice D: Hoja de datos sociodemográficos

Apéndice E: Escala de Calidad de vida familiar (FQoL, por sus siglas en inglés)

Apéndice F: Escala de Estrés Parental (PSI, por sus siglas en inglés)

Apéndice G: Escala de Apoyo social (MSPSS, por sus siglas en inglés)

Apéndice H: Escala de Estrategias de afrontamiento (CSI, por sus siglas en inglés)

Certificación de Aprobación

Certificamos que hemos leído y evaluado esta disertación y que, en nuestra opinión, es adecuado en el alcance y la calidad de su contenido para el grado Doctoral en Filosofía con área en Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Aida L. Jiménez Torres, Ph.D.

Directora del comité de Disertación

Jesús J. Marrero Centeno, Ph.D.

Segundo Miembro del Comité de Disertación

Ángeles J. Acosta Rodríguez, Ph.D.

Tercer Miembro del Comité de Disertación

Carmen C. Salas Serrano. Ph.D.

Lectora del Comité de Disertación

RESUMEN

Trasfondo: Existen estresores y desafíos que pueden afectar la calidad de vida familiar en la población con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). A su vez, el apoyo social y las capacidades de afrontamiento son factores protectores que pueden mitigar los efectos negativos y estresantes que presentan las familias para un mejor bienestar. **Objetivo:** El objetivo principal fue estudiar la percepción de la calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con TEA en Puerto Rico ante el estrés que pueden presentar cuando se enfrentan a los desafíos y retos del TEA. A su vez, se exploró el apoyo social y las capacidades de afrontamiento como factores protectores que contribuyan a mantener una mejor calidad de vida. **Método:** Para llevar a cabo esta investigación se realizó un estudio cuantitativo con diseño no experimental transversal y correlacional. Se analizaron los datos mediante un análisis de regresión múltiple y análisis de mediación simple.

Resultados: Los resultados evidencian que el estrés parental afecta significativamente la calidad de vida familiar. A su vez, se evidenció que el apoyo social se relaciona con la calidad de vida y tiene un efecto directo entre dicha variable y el estrés parental. No obstante, no se encontró evidencia que las estrategias de afrontamiento fuesen un mediador entre el estrés parental y la calidad de vida familiar. De igual forma, las variables de estado laboral, severidad del TEA, y tipo de familia no lograron ser significativas para explicar una mayor o menor calidad de vida familiar. **Conclusión:** Los hallazgos muestran la importancia de mantener una mejor calidad de vida y cómo esta se ve afectada ante los estresores y retos en el TEA. De igual forma se perfila la necesidad mantener sistemas de apoyo que fortalezcan el bienestar familiar.

Palabras claves: Calidad de vida familiar, autismo, estrés parental, apoyo social, estrategias de afrontamiento.

Resumen Biográfico de la Autora

Ashley E. Díaz Martínez nació el 29 de septiembre de 1992 en Bayamón, Puerto Rico. Es la hija mayor del Sr. Emmanuel Díaz Besares y la Sra. Norma I. Martínez Quiñones. En el 2010, se graduó con honores de la Academia Discípulos de Cristo en Bayamón. En el 2015, se graduó *Magna Cum Laude* de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, donde obtuvo su grado de Bachillerato en Artes en Ciencias Sociales con concentración en Psicología. En el año 2016, fue admitida al Programa Graduado de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, donde inició sus estudios doctorales (PhD.) en el área de énfasis de Psicología Clínica.

Durante su carrera doctoral realizó prácticas clínicas bajo diversos modelos de terapia como: psicodinámicos, psicoanálisis, cognitivos, conductuales y sistémicos de familia. Realizó diversas prácticas clínicas en el Centro Universitario de Servicios Psicológicos (CUSEP) en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, en la Clínica de Alto Riesgo del Hospital Pediátrico Universitario Dr. Antonio Ortiz, Clínica de Alto Riesgo en el Instituto de Deficiencias del Desarrollo de la Universidad de Puerto Rico, Recinto Ciencias Médicas, Centro Vida Plena en San Juan y en el Hospital del Niño. Las prácticas clínicas mencionadas fueron realizadas bajo la supervisión de la Dra. Edna Nazario Velasco, Dra. María de los Ángeles Gómez y la Dra. Aida Jiménez. Además, realizó prácticas en evaluaciones psicométricas, psicoeducativas y emocionales bajo la supervisión de la Dra. Elixmahir Dávila Marrero y la Dra. Milagros Fournier.

A su vez, fungió como asistente de investigación y estudiante de práctica clínica para el proyecto comunitario PATRIA, en colaboración con la Fundación *Hispanic Federation*, en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Arecibo, así como el proyecto de investigación dirigido

por la Dra. Aida Jiménez Torres, “Factores relacionados con ansiedad y depresión en adultos emergentes”.

Finalmente, realizó su internado clínico en la Sociedad de Educación y Rehabilitación de Puerto Rico (SER), donde fue supervisada por el Dr. Francisco González Morales, la Dra. Ysabel Quijano Viera y la Dra. Ethel Ríos Arroyo.

Todas estas experiencias académicas le permitieron desarrollar su interés por la población con diversidad funcional en especial con la comunidad con TEA. Aspira a continuar desarrollándose y formándose como profesional y clínica con la sensibilidad, el respeto y la ética que estas poblaciones merecen.

Dedicatoria

A la comunidad con TEA y sus cuidadores.

Por ustedes y para ustedes se realizó
este estudio. Gracias por permitirme vivir,
apreciar y amar la vida desde otra perspectiva.

A mis abuelos Ceferino, Elba y Rosa les estaré eternamente agradecida por ser
pieza inquebrantable en mi formación y desarrollo. Desde niña forjaron
el camino para hacer de mi lo que soy hoy día.

Gracias por sus palabras, sus enseñanzas y su vivo ejemplo de
amor, perseverancia, valentía y resiliencia. No pude haber tenido
mejores abuelos. Los llevo conmigo en cada memoria y en cada pensamiento.

Cada vez que miro al cielo, ahí los veo.

Una vez más, gracias.

Los amaré toda la vida.

Reconocimientos

A Dios, por ser mi norte, darme la capacitación, el carácter, el amor por esta profesión, y permitirme mantenerme en pie durante todos mis años de estudio para poder completar tan añorada meta.

A papi y mami por ser los ejes de mi vida y asentar el camino para que pudiera llegar hasta aquí. Sus sacrificios y apoyo son la razón por el que lo logré. Por ayudarme a levantarme y ser consistentes en cada consejo de que lo iba a lograr. Ustedes son mi más grande motivación. Este doctorado también es de ustedes y es el resultado de su amor inigualable. Los amo.

A mi hermano Alex, por ser el lector de muchos de mis trabajos y ser quien me escuchaba cuando estaba agotada y agobiada cada noche. Fuiste compañía, fuerza, aliento y apoyo inquebrantable en todo este proceso. Te amo.

A mi amado esposo, por ser mi compañero de vida y acompañarme con sus palabras y presencia. Gracias por creer en mí y no dudar ni un solo momento de que lo podía lograr. Gracias por ser mi mayor equilibrio. Te amo amor.

A mi comité de disertación por su mentoría y guía durante todo el proceso. Agradezco a mi directora de disertación, la Dra. Aida Jiménez Torres por su invaluable acompañamiento, accesibilidad y disposición no solo en el proceso de disertar, sino en toda mi experiencia como estudiante doctoral. Al resto de mi comité, Dr. Jesús Marrero Centeno, Dra. Ángeles Acosta Rodríguez y Dra. Carmen Salas Serrano, por su insumo y aportación que fueron de transformación en el proceso.

A mi querido cohorte 2016 por sus muestras de afecto y compañerismo durante todos estos años. Axel, Hechel, Judymar, Kariana, Mariela, Sadel y Stephanie gracias por su acompañamiento y hacer del proceso uno lleno de gratificantes memorias.

A cada uno de los profesores/as y supervisoras que tuve la oportunidad de conocer y me brindaron su retroalimentación para perfilar mi quehacer clínico.

Por último, pero no menos importante, a mi querida UPRRP, por ser mi alma mater y ser ese espacio de formación durante todos estos años. ¡Honra de la universidad!

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo es una etapa donde surgen múltiples transiciones y procesos que tiene un impacto en las figuras parentales. Un hijo puede ser una experiencia muy gratificante en la vida de los padres, así como pudiese trastocar grandes incertidumbres y miedos. Los cuidadores primarios ejercen una función primordial en el proceso de desarrollo de un niño, siendo quienes se encargan de sus cuidados, atenciones y transmiten una base segura en su proceso de formación (Guzmán et al., 2019). Pese a que tener un hijo pudiese ser uno de los acercamientos vitales más importantes para las figuras de cuidado, implica grandes retos y requieren de un mayor esfuerzo si ese proceso de crianza está atravesado con tener un miembro de la familia con un diagnóstico de autismo (Martínez & Bilbao, 2008).

La presencia de un hijo con trastorno en el espectro autista (TEA) en la familia, da lugar a nuevas perspectivas de vida y a establecer estrategias de ajuste y adaptación para maximizar el desarrollo de su hijo (Martínez & Bilbao, 2008). No obstante, los múltiples desafíos en el proceso de crianza pueden tener un impacto en la calidad de vida familiar y en los niveles de estrés relacionados al rol parental (Bagnato, 2019; Marino, 2017). Entender el hecho de que un hijo presenta un diagnóstico como el TEA, puede ser un proceso complejo y difícil de asimilar (Martínez & Bilbao, 2008).

El TEA, es un desorden del neurodesarrollo y se caracteriza por cambios persistentes en el área social, comunicológica, lenguaje, desarrollo cognitivo, así como conductas repetitivas y restrictivas (Nathan, 2018). La familia desempeña un rol fundamental en su cuidado y bienestar, pasando a ser el principal y el más permanente apoyo para el individuo (Baña, 2015). El proceso del diagnóstico no solo afecta a la persona con discapacidad, sino también a los miembros de su

familia. Tener un hijo con TEA puede ser uno de los mayores retos, sin embargo, si la familia tiene el apoyo social o profesional necesario, estos podrían ser recursos importantes para lograr mantener un mejor funcionamiento y bienestar, tanto familiar como personal (Vidriales et al., 2017). Sin embargo, este soporte no siempre está disponible y, en muchas ocasiones, la familia no entiende completamente lo que está sucediendo, a quien dirigirse y que decisiones tomar, sintiéndose muy abrumados (Bishop, 2015).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el 2019, 1 de cada 160 niños tiene un diagnóstico de autismo en el mundo. La prevalencia mundial del trastorno en el espectro autista (TEA) ha estado aumentando por los pasados 50 años consecutivamente, y parte de las posibles explicaciones de este aparente incremento se concentran en una mayor concienciación y aplicación de los criterios diagnósticos (OMS, 2019). De acuerdo con la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM) para el 2014, se estimó que el 16.8% de cada 1,000 niños en Estados Unidos presentaban un diagnóstico de TEA.

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) estimó la prevalencia del TEA, según datos recopilados en el 2016, aumentando al 18.5% de cada 1,000 niños, lo que equivale a 1 de cada 54 niños. Estadísticas más recientes reportadas en el 2017, el CDC estimó que el 2.21% de la población en Estados Unidos entre las edades de 18 años o más tienen diagnóstico de TEA.

Por otro lado, Puerto Rico, según el Instituto Estadístico de Puerto Rico (2014) para el 2011, era el segundo entre los estados y territorios de Estados Unidos con la tasa más alta de autismo entre las edades de 0 a 17 años, reportando que la prevalencia del trastorno del espectro autista en la isla es de un 0.9%, lo que representaría 1 de cada 110 niños y niñas entre las edades de 4 a 17 años. Sin embargo, un estudio realizado por la Escuela de Salud Pública de la

Universidad de Puerto Rico en el 2012 reportó una prevalencia estimada de 1.62% de niños y niñas para las mismas edades, lo que aumenta considerablemente la tasa de autismo reportada hasta la fecha (Cordero et al., 2012).

En la literatura se ha encontrado que, para los padres, el tener un hijo o hija con TEA puede producir un impacto que afecte significativamente la calidad de vida familiar, generando incertidumbre, confusión y desconocimiento (Brown et al., 2006; Kheir et al., 2012; Kuhlthau et al., 2014). El estrés, es uno de los factores a los que puede enfrentarse una madre o padre de hijos con TEA y puede ejercer un efecto negativo en la calidad de vida familiar (Jones et al., 2016). El concepto de calidad de vida es uno complejo y multidimensional que conlleva una evaluación detallada de la adaptación, tanto positiva como negativa, en varios dominios de funcionamiento (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

De igual modo, la literatura sugiere que las familias de hijos con TEA reportan niveles mayores de estrés, así como de otras dificultades como aislamiento social, tensión financiera y problemas familiares que familias de hijos con otras deficiencias del desarrollo, inclusive con un menor funcionamiento familiar que padres de niños con desarrollo típico (Jones et al., 2017; Pisula & Porębowicz-Dorsmann, 2017).

La condición de TEA es una de por vida, niños que están en el espectro demandan atenciones y cuidados particulares de sus cuidadores, y por tal razón, las dinámicas familiares se pueden afectar o transformar. La percepción de vida de cada integrante se verá afectada y reflejada en las distintas metas personales, familiares, desarrollo profesional y laboral (Contreras, 2013).

Según Robledillo y colaboradores (2012) la calidad de vida de los cuidadores principales sufre de un menor funcionamiento social, emocional, físico y de vitalidad. De acuerdo con estos

investigadores la salud física y mental de los padres puede verse afectada en el proceso de cuidado y atención a la persona diagnosticada con autismo. Si bien es cierto que tanto el bienestar y funcionamiento familiar son vitales para una mejor calidad de vida de cada miembro familiar, también es de suma importancia el cuidado, estado emocional y afectivo que le es brindado al niño diagnosticado con TEA.

Otro aspecto por considerar al momento de trabajar con familias de niños con diversidad funcional es la capacidad de afrontamiento ante situaciones asociadas al diagnóstico. Martínez y Bilbao (2008) sostienen que “si la alteración de cualquier miembro de la familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia” (p.222). De esta forma, los efectos de un clima emocional negativo pudieran afectar el equilibrio y las interacciones con el hijo con autismo y otros miembros de la familia, lo que conllevaría a un cuadro más complejo para la familia. Por el contrario, la literatura sugiere que cuando las familias sostienen estrategias de afrontamiento saludables, perciben una mejor calidad de vida familiar, ayudando significativamente a lidiar con los factores estresantes (Dardas & Ahmad, 2013).

Reconociendo el estrés como una variable de impacto para la calidad de vida familiar, es importante puntualizar que éste se manifiesta en forma bidireccional y sistémica. La literatura sugiere que la capacidad para promover la salud y el ajuste general de los hijos puede verse afectada por su propio estado emocional, así como su bienestar (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). La calidad de vida puede ser un factor amortiguador ante niveles altos de estrés parental, siendo elemento central frente a los retos del TEA en la familia (Bagnato, 2019).

Planteamiento del problema

Al momento, Puerto Rico no cuenta con estadísticas recientes, siendo esta una problemática que requiere atención y permea la falta de estudios, así como datos sostenibles relacionados al tema. Sin embargo, las estadísticas más recientes, reportadas en el 2012, ponderan un alza en casos reportados en Puerto Rico, lo que posiciona el TEA como un problema de salud pública que necesita ser atendido (Cordero et al., 2012).

Es necesario abordar y entender el TEA en forma sistémica dado a lo complejo del diagnóstico y el impacto que tiene sobre todos los miembros de la familia. Sin embargo, la mayor parte de las investigaciones encontradas como parte de este trabajo se centran en el miembro con TEA y no en el sistema.

Guevara y González (2012) sostienen que el apoyo a las familias con un miembro con diversidad funcional se ha convertido en una necesidad en la sociedad y que la poca atención a esta puede afectar la unidad familiar y participación en el proceso de diagnóstico. Por otro lado, Sema (2019) plantea que los tratamientos sí logran reconocer la importancia de la familia en el proceso terapéutico de la persona con TEA, sin embargo, las indagaciones relacionadas a la explicación y comprensión de los aspectos psicológicos que surgen a partir del diagnóstico dentro del sistema familiar son escasas.

A pesar de que los servicios se enfocan directamente en trabajar aspectos relacionados al diagnóstico, han dejado desprovista a la familia de un tratamiento o servicio continuo que les permita, no solo aprender de la condición y cuidado de su hijo, sino de terapias continuas para fortalecer destrezas como cuidadores (Santiago, 2018). Actualmente, en Puerto Rico la atención profesional se suele centrar en el individuo con TEA, integrando el sistema familiar en los procesos de intervención y tratamiento, sin embargo, son limitantes los recursos existentes

centrados exclusivamente en la familia, ayudando a identificar sus necesidades y comprensión del diagnóstico en ellos (Santiago, 2018).

Tanto en E.U. como en América Latina, hay un vasto número de estudios acerca del autismo que permiten recopilar información sobre el impacto de este en el contexto familiar, no obstante, en Puerto Rico existe un vacío investigativo acerca del tema. Al momento los estudios cuantitativos son escasos, enfocándose en su mayoría en investigaciones cualitativas, auscultando la amplitud del espectro y las particularidades de este en cada persona, sin embargo, no se comprende de investigación cuantificable que sostengan el impacto en el sistema familiar de las personas con autismo en la isla. La escasez de investigación hace este tema un espacio fértil para estudiar a la familia en Puerto Rico que tiene un hijo/a con TEA, además de conocer la relación que existe entre el autismo y las necesidades de bienestar en la isla. De esta forma, se abre un camino para pensar y estudiar si los niveles de estrés parental, apoyo social y las estrategias de afrontamiento tienen un impacto en la calidad de vida familiar en la población de cuidadores primarios de un menor con TEA en Puerto Rico.

Propósito del estudio

El progreso de un individuo con TEA difiere en cada caso y este va a depender no solo de factores internos o individuales, sino también de factores externos, lo que nos permite pensar la pertinencia que tiene el rol de la familia en este proceso. Ignorar el componente de los cuidadores primarios puede tener efectos negativos (por ejemplo, problemas de salud mental), que superan cualquier ganancia obtenida por la persona con TEA durante un programa de tratamiento (Factor et al., 2018).

Si bien el progreso de la persona con TEA es importante en el proceso de las intervenciones, el rol del cuidador primario y la familia juegan un papel fundamental en la búsqueda de servicios, cuidados, mantenimiento y logros obtenidos por la persona diagnosticada.

Parte de la atención profesional suele centrarse en la persona con TEA, sin embargo, en menor medida favorece las comprensiones del diagnóstico en los sistemas familiares, excluyendo de los procesos clínicos a las familias y las implicaciones de los procesos en ellos (Sema, 2019).

Según Vasilopoulou y Nisbet (2016) tal comprensión es de suma importancia para lograr identificar a familias en riesgo, que necesitan apoyo e informar la asignación de servicios apropiados para estos. Mejorar la calidad de vida familiar también podría ayudar a su capacidad en cuanto a mayores atenciones y producir mejores resultados para toda la familia.

Comprender más sobre los desafíos que enfrentan los cuidadores primarios, al igual que los factores que contribuyen a una mejor calidad de vida familiar proporcionará dirección para la investigación, el desarrollo de la intervención y la práctica.

Objetivos

Por lo tanto, los objetivos de este estudio son:

1. Describir las características sociodemográficas sobre la calidad de vida familiar de cuidadores primarios de menores con el trastorno de espectro autista en Puerto Rico.
2. Establecer si existe una relación estadísticamente significativa entre las variables de calidad de vida familiar, estrés parental, estrategias de afrontamiento y apoyo social en una muestra de cuidadores primarios de menores con el trastorno del espectro autista en Puerto Rico.
3. Identificar los factores sociodemográficos, y psicológicos que explican una mejor calidad de vida familiar.

4. Evaluar si las estrategias de afrontamiento y apoyo social median la relación entre estrés y percepción de calidad de vida familiar.

Hipótesis

Las hipótesis de este estudio son:

H1. Existe una relación negativa entre la percepción de la calidad de vida familiar y el nivel de estrés parental en cuidadores primario de menores con el trastorno del espectro autista. A menor calidad de vida familiar, mayor será el estrés parental.

H2. Existe una relación positiva entre la percepción de calidad de vida familiar, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de cuidadores primarios. A mayor apoyo social percibido y estrategias de afrontamiento, mayor la percepción de calidad de vida familiar en la muestra.

H3. Variables sociodemográficas tales como nivel de severidad del autismo, estado laboral y tipo de familia tienen una influencia significativa en la percepción de calidad de vida familiar.

H4. Las estrategias de afrontamiento y el apoyo social mediarán la relación entre estrés parental y la percepción de calidad de vida familiar.

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LITERATURA

Trastorno del espectro autista (TEA)

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se define como una deficiencia en la reciprocidad socioemocional, en la interacción social, conductas comunicativas y en el desarrollo, según el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, quinta edición, DSM-5 (2013). Se manifiesta una disminución en intereses, emociones y afectos compartidos, así como el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales (hacer amigos, compartir, etc.). Las deficiencias en las conductas comunicativas varían en dificultad al contacto visual, lenguaje, comprensión y el uso de gestos. No obstante, y pese a los avances en la investigación, aún no existe una definición universalmente compartida, esto debido a la dificultad de describir y entender las diversas alteraciones de quienes lo padecen (López & García, 2008).

En el DSM III (1980) se incorpora el autismo como categoría diagnóstica y en el DSM IV (1994) se incluyó diferentes clasificaciones dentro del autismo: síndrome Rett, Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Actualmente, el DSM-5 (2013) definió el autismo como un trastorno del neurodesarrollo, eliminando así, todas las clasificaciones anteriores y optando por hacer referencia a un espectro. Actualmente se le conoce como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), y se le ha categorizado de acuerdo con sus distintos niveles de severidad.

El autismo da señales a temprana edad, donde se puede comenzar a observar diferencias conductuales, así de comportamientos como la atención conjunta, la respuesta al nombre, la comunicación verbal y no-verbal, la exploración atípica de los objetos, el desarrollo motor, algunas conductas repetitivas, diferencias en el temperamento y menor capacidad imitativa

(Saldaña, 2011). Ya a los 24 meses de edad se recomienda realizar diagnóstico con un cuadro más específico de indicadores.

Su existencia radica a partir de Leo Kanner quien lo nombra por vez primera como “autismo infantil”. Desde el trabajo de Kanner, se pensó en el autismo como un desorden psiquiátrico específico de la infancia por medio de un estudio de once casos de niños pequeños que presentaban falta de contacto afectivo, inflexibilidad conductual y comunicación atípica. Tanto la ecolalia, como la hipersensibilidad eran parte de este cuadro clínico (Nahmod, 2017; Rodríguez, 2012). Según García-Rohena (2011), las aportaciones de Kanner fueron transcendentales al estudio de este, pues sostuvieron los criterios que aparecieron más adelante en el DSM-IV para la década de los 80’.

A pesar de que el trabajo de Kanner fue clave para la incorporación del término actual de lo que hoy día denominamos autismo, a comienzo del siglo XX, Paul Eugen Bleuler introdujo el término refiriéndose a una característica, propia de la esquizofrenia que implicaba un alejamiento del mundo emocional exterior y encerrados en sí mismos (Artigas-Pallarés & Paula, 2011).

En 1944 Hans Asperger, pediatra alemán, describió un cuadro con características similares al que nombró “psicopatía autística”. Los niños que se les observaba presentaban características como dificultad para establecer contacto visual, dificultad para el habla, intereses aislados, así como la posibilidad de tener una gran capacidad de pensamiento lógico-abstracto (Nahmod, 2017).

Incluso cuando en la actualidad se incorpore el autismo como trastorno del neurodesarrollo, estudios previos les nombrarían un trastorno relacionado a los vínculos afectivos. Más adelante, Bruno Bettelheim (1967) plantea que los niños asumían conductas

desapegadas ya que las madres eran distantes y frías. De esta manera el niño iba a interpretar las señales distantes que la madre le envía, obstaculizando su vínculo con el mundo exterior.

Bettelheim (1967) definió la importancia que juega el rol de las madres en el origen de los procesos autistas, así como esos vínculos afectivos son pilares para la construcción de las relaciones con los otros. Con el tiempo, esta postura fue totalmente descartada, desvinculando el trastorno a conductas y actitudes propias de la madre.

Aun cuando se mencionan un conjunto de características, cada sujeto es muy particular ya que el TEA se puede presentar de maneras muy diversas en cada persona. De igual forma, la presencia o no de señales que puedan acercarnos al autismo, no solo varía de sujeto en sujeto, sino que conllevará múltiples evaluaciones para poder realizar un diagnóstico correcto. En la actualidad, el DSM-5 (2013), lo categoriza por niveles de severidad para describir la sintomatología actual. El autismo se compone de tres niveles de severidad, donde a mayor número de severidad, mayor el apoyo que requiere el sujeto y mayor su deficiencia. El nivel 1 responde a deficiencias en la comunicación social, así como una disminución al interés por las interacciones sociales o interacciones sociales atípicas. Simultáneamente, puede presentar dificultad de cambios entre actividades, así como problemas de organización y planificación que obstaculicen su independencia. El nivel 2 comprende de deficiencias más marcadas en las habilidades de comunicación social tanto verbal como no verbal. Las deficiencias sociales son aparentes incluso con apoyo, imitación limitada de interacciones sociales, así como respuestas reducidas en esa interacción con otros.

Se presentan comportamiento inflexible para hacer frente al cambio y se hacen frecuentes los comportamientos restringidos y repetitivos que interfieren con su funcionamiento. En el nivel 3 se presenta mayor severidad, las deficiencias en cuanto a la comunicación social verbal y no

verbal causan impedimento severo en su funcionamiento. La dificultad extrema para el cambio o los comportamientos restringidos y repetitivos interfieren notablemente con su funcionamiento en todas las esferas.

La identificación y detección temprana en el autismo es vital para el proceso de intervención. Al niño, de acuerdo con su edad, se le evaluará tomando en consideración sus destrezas motoras fina y gruesa, destrezas de comunicación, desarrollo cognitivo y socioemocional, así como funcionamiento adaptativo. Es de suma importancia si el niño se desenvuelve socialmente ya que será clave para un diagnóstico certero. Otras señales lo pueden ser las conductas repetitivas y ritualistas, así como el interés restringido. Un niño que presente un interés por un mismo juguete de forma constante, sin mostrar interés por otros, así como recrear el mismo juego una u otra vez, puede levantar sospechas de ciertas características autísticas.

El aspecto fisiológico/genético del TEA

Actualmente las causas del TEA se desconocen. Estudios han identificado aspectos neurológicos que podrían responder a este trastorno, así como apoyar la idea de que las variantes genéticas tienen una relación con este trastorno (Cala et al., 2015; Grove et al., 2019). Con una incidencia de 4-8%, el síndrome del X frágil se caracteriza por una alteración del gen FMR1, localizado en el cromosoma X, desarrollando discapacidad intelectual, lenguaje perseverante y repetitivo, pobre contacto visual y dismorfias faciales (Oviedo et al., 2014).

Grove y colaboradores (2019) desarrollaron un estudio en Dinamarca sobre la asociación del genoma de 18,381 individuos con autismo y 27,969 controles que identificaron cinco loci (lugar específico de un cromosoma donde se encuentra un gen) significativos para todo el genoma. Los resultados apuntan a que en el trastorno del espectro autista existen variantes poligénicas comunes que pueden explicar una fracción sustancial de la heredabilidad de la TEA.

Por otro lado, muchos investigadores apuestan a que el resultado de factores ambientales pueda estar interactuando con una susceptibilidad genética y en la epigenética. Los factores ambientales, en su mayoría, no afectan la secuencia del ADN, sin embargo, sí afectan su expresión mediante modificaciones que ejercen en los patrones epigenéticos (Arberas & Ruggieri, 2013). El estudio de Wakefield y colaboradores (1998) propuso posibilidades etiológicas que ocurren luego del nacimiento. Sostuvo que la vacuna contra el sarampión, particularmente con la vacuna MMR pudiese conducir a una patología gastrointestinal y regresión del desarrollo neurológico. Este estudio se realizó con 12 niños con antecedentes de deficiencia en el desarrollo, donde 9 tenían un diagnóstico de TEA. Para la década del 2000, se mostró una disminución sustancial a nivel poblacional de la vacuna MMR, lo que se entiende que estuvo influenciada por la controversia de los hallazgos que correlacionan el TEA y la vacuna (DeStefano & Shimabukuro, 2019). Por otro lado, para esa misma década, otros estudios no encontraron evidencia que respaldara una asociación entre la vacuna MMR y el TEA, sosteniendo que la proporción de niños con TEA en regresión o con síntomas intestinales no era diferente entre antes y después de la introducción de la vacuna (Fombonne & Chakrabarti, 2001; Taylor et al., 2002).

Un estudio epidemiológico ha encontrado que la contaminación pudiese estar relacionada al TEA (Volk et al., 2011). Este estudio realizado en California examinó la asociación entre el TEA y la proximidad de la residencia a autopistas y carreteras principales durante el embarazo y cerca del periodo de gestación. Se encontró que la exposición a contaminación del aire relacionada con el tráfico contiene sustancias que tienen efectos prenatales adversos. Además, este estudio reportó un mayor número de casos de TEA en áreas geográficas con exposición a la contaminación del aire relacionada con el tráfico vehicular, que en áreas con menor exposición.

El mecanismo de cómo los químicos pueden contribuir al desarrollo trastornos neurológicos como el TEA, podría deberse a la neurotoxicidad a la alteración en la metilación del ADN (Waye & Cheng, 2017).

Keil y Lein (2016) sostienen que la metilación del ADN, como mecanismo epigenético, puede ser influenciado por factores como la dieta, los medicamentos, el estrés o la exposición a químicos. Estos factores ambientales pueden contribuir a resultados adversos del desarrollo neurológico. Químicos ambientales como lo bifenilo policlorado, plomo y bisfenol son un mecanismo potencial de riesgo del trastorno del espectro autista.

El reconocimiento de antecedentes familiares tanto de TEA, como de otras condiciones neuro-psiquiátricas, así como la edad avanzada de los padres, infecciones y cuadros altos de fiebre están correlacionada con afecciones en el desarrollo durante la gestación (Arberas & Ruggieri, 2019).

Estudios de casos sobre la exposición de teratógenos confirman que su exposición en el embarazo es crítica para el desarrollo fetal y mantiene en riesgo de desarrollar TEA (Bakulski, 2019). El ácido valproico, anticonvulsivo y un estabilizador del estado de ánimo, es un tipo de teratógeno asociado con defectos congénitos, déficits cognitivos y un mayor riesgo de TEA (Roullet et al., 2013). Una investigación realizada en Japón estudió ratas en gestación que fueron inyectadas con 600 mg de ácido valproico (Shwe et al., 2018). Luego de las 11-13 semanas de nacidas, las ratas mostraron una disminución en las expresiones de ARNm de los genes relacionados con el comportamiento social, así como los que codifican el receptor de serotonina en comparación con el grupo control. A su vez, los resultados indicaron que la exposición al ácido valproico afecta el comportamiento social en ratas al modular los niveles de expresión de

genes relacionados al comportamiento social y mediadores inflamatorios en compañía de cambios en la enzima GABA en el hipocampo.

Función de la oxitocina.

La neurobiología investiga otros procesos conductuales y los mecanismos neurales que, de igual forma, pudiesen estar afectando el origen y las causas en este trastorno. Estudios proponen que la oxitocina cumple una función importante en la regulación de las conductas sociales. Los valores máximos de oxitocina endógena en el cerebro horas previas al parto se han relacionado con el período sensitivo y el inicio del vínculo materno filial, por lo que la manipulación del sistema oxitocinérgico en este período puede alterar las respuestas sociales de por vida (Cala et al., 2015).

Dado que déficits en la interacción social y la afiliación son características centrales del TEA y que la oxitocina está involucrada en la regulación de los comportamientos afiliativos, Hollander y colaboradores (2007), sostuvieron que la oxitocina podría desempeñar un papel en el TEA. Los resultados indicaron que la administración de la oxitocina facilitó el procesamiento y la retención de información social en adultos con TEA, en comparación con la muestra que recibió el placebo primero. Otro estudio mostró la influencia positiva de la oxitocina, esta vez en los procesos de atención social en el TEA (Kanat et al., 2017). Estos resultados indicaron la influencia positiva de la oxitocina intranasal en los procesos de atención social en la muestra con el diagnóstico de TEA, teniendo efectos sobre el funcionamiento sociocognitivo con mejora de la mirada y el reconocimiento de las emociones faciales.

Neuroimágenes en el autismo.

Por otro lado, investigaciones con neuroimágenes han proporcionado un espacio para explorar los fundamentos neurofisiológicos del trastorno. De esta forma, se ha podido estudiar el cerebro *in vivo* por medio de este tipo de técnicas.

Estudios con resonancia magnética han evidenciado alteraciones en la corteza cerebral y en el sistema límbico (Baldares & Orozco, 2012). La resonancia magnética funcional (fMRI) en estado de reposo es una herramienta que ha proporcionado grandes avances, particularmente en el TEA. Este método ha sido conveniente para examinar los cambios en la conectividad intrínseca de regiones y redes específicas, así como crear comparaciones con muestras en desarrollo típico (Hull et al., 2017).

Elton y colaboradores (2016) proporcionaron un conjunto de datos de imágenes de resonancia magnética funcional en estado de reposo de 90 niños con TEA y 95 niños con desarrollo típico. Se identificaron anomalías de conectividad funcional asociadas con los efectos categóricos del diagnóstico y los efectos dimensionales de los comportamientos asociados al TEA. Sin embargo, estudios como el de Gabrielsen y colaboradores (2018) plantearon que los niños con TEA también mostraron tener hiperconectividad cerebral, lo que posiblemente sugiere una evolución del desarrollo de la conectividad cerebral que va a depender considerablemente del nivel de funcionalidad, edad y desarrollo.

Aun cuando existen variantes en torno a los estudios que rodean el TEA, se confirma que las interacciones en función a la conectividad neural son atípicas y fomentan toda una dimensión alterna al desarrollo típico humano.

Estas son solo algunos de los modelos de pensamiento que han abarcado las propuestas investigativas que confirman el TEA como un trastorno del neurodesarrollo, asociado a factores

psicológicos, ambientales y fisiológicos interactuando entre sí. Aun cuando muchos de los estudios han evidenciado correlaciones, no mantienen una causalidad directa al TEA, reafirmando el desconocimiento que aún permea y la complejidad de este trastorno. Pese a estas circunstancias, estos postulados sostienen nuevas perspectivas de conocimiento, y avances que aportan a innovadoras intervenciones tanto para esta población, como para su familia, siendo quienes le acompañan en el proceso.

Sistema familiar

El TEA incide en el desarrollo de la persona durante todo su ciclo vital. Este trastorno va a requerir de un proceso de intervenciones con diversos especialistas de la salud, donde la atención y los cuidados que tenga para superar sus dificultades y mantener un progreso serán de suma relevancia. El autismo se caracteriza por ser un trastorno con diversidad de rasgos que van a ser muy particulares en cada persona, por lo que algunos necesitarán mayores atenciones que otros (Arce et al., 2017). Aunque la manera en que se manifieste este trastorno en cada persona sea diversa, no es menos importante los remanentes de este en el contexto familiar.

Según Eguiluz (2003), la familia es una unidad fundamental de la sociedad al que una persona pertenece asegurando estabilidad socioemocional, así como grupo social crucial para la formación de la identidad individual y adquisición de distintos ámbitos de las habilidades sociales que contribuyen al desarrollo personal. El sistema familiar forma parte de nuestro primer contacto con la realidad externa e influye en nuestra construcción del mundo.

Baña (2015) plantea que el entorno familiar estará señalado por las funciones que respectan: el cuidar y velar por su supervivencia, educar y formar sujetos para la vida en comunidad, tanto de referencia, como a otras menos allegadas. La familia pasa a ser el principal y más permanente

apoyo para la persona con autismo y su referente será clave en muchas de las ganancias, progresos y logros de la persona con autismo (Factor et al., 2019).

No obstante, una condición clínica puede complicar las dificultades existentes en la familia (Campbell-Arraujo & Figueroa, 2001). La salud y dinámica del sistema familiar pueden tener un impacto ante la presencia de un hijo con autismo, generando tensiones y un ambiente hostil que afectará no solo a las relaciones familiares, sino a la relación desarrollada con el hijo (Gómez, 2006). Las familias pudiesen atravesar diversas dificultades que le afecten considerablemente y trasciendan su bienestar emocional. El sistema puede sufrir una pérdida sustancial económica, mayores niveles de estrés y problemas de salud mental (Goepfert et al., 2015), que puedan tener un impacto en la calidad de vida familiar.

Estudios relacionados al impacto que tiene en la familia tener un hijo con el espectro autista, sostienen que padres de niños con TEA indicaron un menor funcionamiento familiar que padres de niños con desarrollo típico en escalas generales y de autoevaluación (Pisula & Porębowicz-Dorsmann, 2017). Con respecto a la calidad de vida, los padres de niños con TEA también obtuvieron puntuaciones más bajas que los padres de niños en desarrollo en los dominios que respectan: relaciones físicas, psicológicas y sociales. Otro estudio mostró un mayor impacto en las condiciones coexistentes en la vida familiar, como su funcionamiento y bienestar a media que su hijo mantenía un número mayor de afecciones concomitantes y sintomatología severa de autismo (Petrou et al., 2018). Estos hallazgos subrayan la bidireccionalidad del TEA y el sistema familiar, a su vez de como la poca adaptabilidad familiar y los altos niveles conflictivos pudiesen ser, problemáticos tanto para la calidad de vida familiar, como la calidad de vida individual del hijo (Factor et al., 2019).

Por otro lado, el impacto en la familia también puede verse afectado a medida que existen bajos recursos de apoyo en ese sistema. Un estudio cualitativo realizado en México por Campbell-Araujo y Figueroa (2001) apuntó que padres de hijos con TEA relataron experimentar escasos recursos de apoyo por parte de su familia extendida, es decir, esos sistemas informales de apoyo social, como los familiares fuera de la familia nuclear y amigos. Los padres percibieron sentirse aislados y abandonados, lo que implicaría en una mayor responsabilidad y menos recursos para visibilizar su sentir ante las demandas requeridas por su hijo. Según Ingersoll y Hambrick (2011) el apoyo social para los padres es un recurso que media la relación entre la severidad de los síntomas del niño y el estrés parental. Este hallazgo sugiere que los padres de hijos con TEA experimentan dificultades de salud mental en respuesta del grado de severidad de su hijo, por lo que los sistemas de apoyo pudieran estar relacionado con los estresores que enfrentan los padres. A medida que el grado de severidad aumenta, el hijo va a requerir de mayor cuidado, y los niveles de estrés aumentan respectivamente (Ingersoll & Hambrick, 2011).

Es importante considerar que el estrés parental influirá significativamente en el comportamiento de los padres y en la disfunción de las prácticas de crianza de los hijos con TEA, por lo que las relaciones con su hijo se podrán ver afectadas a mayor o menor grado (Tijeras, 2017). Un estudio mostró cómo prácticas de crianza positiva disminuyen conductas de agresión, incumplimiento y autolesión con hijos con TEA (Singh et al., 2006). Los resultados sostienen que una práctica de crianza positiva favorece la disminución de conductas problemáticas. Tomando en consideración esta aseveración, es importante destacar cómo el estrés parental incide en diversas áreas del sistema familiar, impactando significativamente su calidad de vida.

Por otro lado, Goepfert y colaboradores (2015) sostienen que, en muchas ocasiones, el TEA se descentraliza como problema principal y son los patrones de interacción entre el mismo sistema los que crean un cúmulo de situaciones que sostienen las dificultades más apremiantes. Ante esto, aceptar y comprender que un hijo tiene TEA es un proceso que trasciende el hecho del diagnóstico (Martínez & Bilbao, 2008), sino que va a constatar una gama de elementos y perspectivas globales que impactan el ambiente familiar bidireccionalmente.

Dado el importante papel que juega el sistema familiar en el funcionamiento y el tratamiento de los trastornos del espectro autista, avanzar en la comprensión de las experiencias únicas de los padres y las familias puede ser beneficioso para determinar los tratamientos adecuados (Jones, 2011). Esto, pone en justa perspectiva la importancia del bienestar familiar en estos procesos de adaptación y asimilación a un diagnóstico del TEA y los factores que aportan o afectan a la calidad de vida familiar.

Calidad de vida familiar y TEA

El tener un hijo con TEA puede incidir en el sistema familiar. Muchas familias sufren y pudiesen ignorar sus propios disturbios emocionales por proporcionar un ambiente familiar seguro, sin embargo, esta dinámica puede revocar en la calidad de vida familiar.

El concepto de calidad de vida es multidimensional y abarca distintos dominios que van a incluir el bienestar físico, psicológico y social (McSweeny & Creer, 1995). La calidad de vida familiar ha surgido como un resultado importante de la prestación de servicios para personas con discapacidades y sus familias (Park et al., 2003).

Este concepto, es una unidad de análisis amplia e integradora, que abarca distintos dominios como lo son: la interacción familiar, crianza de los hijos, bienestar emocional, bienestar físico y apoyo relacionado con la discapacidad (Hoffman et al., 2006). Park y

colaboradores (2002), plantean que la calidad de vida que se experimenta a nivel familiar está dirigida en tres direcciones: a satisfacer sus necesidades como sistema, disfrutar la vida en conjunto y tener oportunidades para alcanzar objetivos significativos.

Según Wang y Brown (2009) cada familia tiende a buscar su propia estabilidad en términos económicos, psicológicos, así como sociales y a pesar del hecho de que las familias comparten características similares, cada una es muy particular en términos de las cosas que consideran importantes. Estos autores sostienen que el concepto de calidad de vida se enfoca en los aspectos que la mayoría de las familias comparten universalmente y que valoran de manera única, permitiendo proporcionar el apoyo necesario en el hogar y que les ayude a funcionar como una unidad.

El TEA a menudo impone grandes cargas a la familia y obliga a los miembros a modificar considerablemente su vida diaria para adaptarse a una nueva realidad cuando su hijo es diagnosticado (Kheir et al., 2012). Las familias son el principal apoyo para las personas con TEA y promover su bienestar, así como brindarles el apoyo necesario es esencial, ya que son quienes sostienen las demandas de su hijo, muchas veces, durante toda la vida (Schlebusch et al., 2017). Estudios que examinan la calidad de vida familiar de niños con TEA, han mostrado un menor porcentaje en dicha variable, en comparación con la de familias de niños con desarrollo típico (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Un estudio realizado por Kuhlthau y colaboradores (2014), describió la calidad de vida en padres de niños con TEA mostrando unas puntuaciones más bajas en comparación con un promedio normativo de la población de Estados Unidos. Además, los resultados indicaron que el 40% de la muestra presentó síntomas asociados a depresión. Los padres casados informaron menores síntomas de depresión que los padres que no lo estaban. Este estudio destacó que los

padres con bajos niveles de calidad de vida presentaron una mayor carga de cuidados y un mayor número de hijos con necesidades especiales. Otro estudio exploró los efectos del estado diagnóstico en la calidad de vida en familias de jóvenes con TEA, comparando con familias de jóvenes con necesidades adicionales sin signos de TEA, familias de jóvenes con necesidades y signos de TEA, pero sin diagnóstico y familias de jóvenes con desarrollo típico (McKechanie et al., 2017). De los resultados se desprenden que las madres de jóvenes con desarrollo típico mantuvieron puntuaciones de calidad de vida familiar significativamente más altas que los otros grupos. El aumento en la severidad del TEA se asoció con una disminución de la calidad de vida familiar. Las madres de individuos con signos de TEA, pero sin un diagnóstico obtuvieron las puntuaciones más bajas de calidad de vida y estrés. Estos hallazgos sugieren que la calidad de vida familiar puede verse afectada mediante la severidad del diagnóstico y en un cuadro de TEA aun cuando este no fuese diagnosticado, en comparación con población típica.

Por otro lado, en un estudio realizado por Brown y colaboradores (2006), las familias de niños con TEA presentan una menor calidad de vida al ser comparado con familias de niños con síndrome Down y desarrollo típico. La información cualitativa que se desprende del estudio indica que las familias de niños con TEA tenían que enfrentarse a comportamientos y conductas más retantes y difíciles de aceptar, adicional que lidiaban con condiciones concomitantes del trastorno en comparación con el grupo de síndrome de Down. A su vez, la calidad de vida de la familia pareció estar relacionada con la cantidad de tiempo libre disponible que incluía el desarrollo profesional, educativo y de ocio de las familias. La capacidad para satisfacer las necesidades de la vida es importante en términos de las funciones familiares necesarias, sin embargo, el grupo de hijos con TEA sostuvo dificultad para salir del hogar y tener ese espacio propio, creando desafíos para la familia y el cuidador principal en particular.

La literatura sostiene que existe una mayor demanda de cuidados en familias de hijos con TEA. Variables asociadas a una menor calidad de vida de los padres dentro de este grupo incluía dificultades de comportamiento por parte del hijo, desempleo y falta de apoyo social (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

El estrés financiero que experimentan las familias de hijos con diversidad funcional se puede exacerbar más aún debido a los desafíos económicos en cuanto a las necesidades particulares de atención y tratamiento de sus hijos (Anderson et al., 2007). Los resultados de un estudio realizado con 750 familias de niños con diversidad funcional resaltaron que casi una cuarta parte se vio muy afectada por la condición de TEA de su prole, el 31% tenía seguro inadecuado, el 21% de las familias tenían problemas financieros, los padres del 27% tuvieron que recortar las horas de trabajo y casi el 15% necesitó coordinación de la atención profesional (Bumbalo et al., 2005). A su vez, este estudio sostuvo que los padres de niños con mayores niveles de diversidad funcional son más propensos a reportar impacto financiero que los padres de niños afectados de manera sistemática por sus condiciones, lo que podría tener una asociación significativa con la calidad de vida familiar. Lord y Bishop (2010) plantean que el impacto económico familiar aumenta significativamente cuando tienen un hijo con autismo y en mayor proporción si tiene un deterioro cognitivo severo.

Adicional a la carga económica, se le suman los efectos en el tiempo de trabajo y ocio para los padres y las familias que son muy importantes, sin embargo, en ocasiones carecen de ellos. La incapacidad para trabajar aumenta el estrés financiero en las familias y también puede disminuir los recursos de los padres para el apoyo social y emocional (Karst & Van-Hecke, 2012). Por otro lado, Kuhlthau y colaboradores (2014), sostuvieron que las familias presentaron tensiones financieras directas e indirectas relacionadas con la crianza de un niño con TEA. El

cuidado del niño, junto con las actividades diarias relacionadas con su tratamiento y desarrollo se relacionaban con un bajo perfil económico, esto debido a la incapacidad de trabajar o la dificultad para mantener un trabajo. Estos autores plantean, no solo las implicaciones de los problemas financieros asociados al TEA sobre la baja calidad de vida, sino que pudiese repercutir en la pérdida de conexiones y relaciones sociales debido a la falta de trabajo.

La literatura sostiene que el apoyo social está relacionado con la calidad de vida familiar y es un factor importante que disminuye el impacto psicológico negativo de criar un hijo con TEA. En un estudio realizado por Ekas y colaboradores (2010), evaluaron cómo el apoyo social por parte del cónyuge, familia y amigos se relacionaba con el optimismo y el bienestar materno de hijos con TEA. Cada fuente de apoyo social se asoció con niveles más bajos de depresión, afecto negativo y estrés parental. Además, el apoyo del cónyuge se asoció con una mayor satisfacción con la vida y el bienestar psicológico. Mientras que, el apoyo recibido de los amigos se asoció con una mayor satisfacción con la vida, el afecto positivo y el bienestar psicológico. Por otro lado, el apoyo recibido de otros miembros de la familia se asoció solo con un mayor bienestar psicológico. Este modelo de mediación indicó que cada forma de apoyo social sea de pareja, otros familiares o amigos son importantes para el bienestar de las madres y enfrentar los desafíos asociados con la crianza de un niño con TEA.

Parte de los desafíos más significativos del TEA es su heterogeneidad clínica y diversidad que son evidentes en el resultado del tratamiento y la búsqueda de servicios especializados (Prata et al., 2019). Brown (2006) plantea cómo la prestación de servicios y el apoyo profesional hacia la población con diversidad funcional podría apoyar el bienestar familiar, ya sean provistos por el sistema o agencias privadas. Los resultados de su estudio indicaron que la mayoría de los cuidadores clasificaron el apoyo de los servicios relacionados a

las necesidades como uno de gran importancia para su calidad de vida, sin embargo, el 64% respondió que sus hijos no recibían el servicio. La respuesta más frecuente de los cuidadores en cuanto a por qué no estaban recibiendo los servicios relacionados con la discapacidad que necesitaban se debió a los largos tiempos de espera para los servicios (58%), seguido por la falta de información (11%) y orientación sobre los servicios y el 10% reportó dificultades en disponibilidad de servicios en sus alrededores. Estos resultados responden a una problemática de salud pública que afecta considerablemente la calidad de vida familiar y, por consiguiente, el avance en el desarrollo de un hijo/a con TEA.

La calidad de vida abarca diversas áreas en la vida y funcionamiento de estas familias. Mediante la identificación de los elementos que conforman la calidad de vida de la familia y sus indicadores, aspectos como la severidad del diagnóstico, el apoyo social y el estatus económico y financieros son factores que influyen directamente en una baja o alta calidad de vida familiar. Adicional, las familias de niños con TEA pudiesen experimentan altos niveles de estrés, lo que es importante estudiar este factor como variable adicional para la calidad de vida familiar (Jones et al., 2016).

Estrés parental

Desde perspectivas sistémicas, una variable a considerar con familias de hijos con diversidad funcional es la capacidad de los padres para afrontar situaciones de estrés (Martínez & Bilbao, 2006). El estrés es definido como un estado que surge por el desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción (Pozo et al., 2006). No obstante, el estrés parental según definido por Abidin (1992) es la reacción de los padres ante una situación percibida, en función de ciertas características del

niño desbordantes de sus recursos que ponen en peligro su bienestar. A su vez, desde esta mirada, el estrés también es característico de las capacidades parentales para hacer frente a la situación problemática, lo que hace de esta relación una bidireccional. Aun cuando el estrés pudiese tener un efecto positivo y funcional, manifestado como experiencia estimulante ante situaciones adversas, se estará haciendo mención del estrés prolongado, definido como “estrés negativo” que puede provocar el desequilibrio al bienestar y calidad de vida del individuo (Bairero, 2018).

Las preocupaciones parentales relacionadas con el TEA generalmente comienzan antes de un diagnóstico formal, ya que las señales iniciales sobre el desarrollo suelen aparecer en etapas tempranas (Karst & Van-Hecke, 2012). Los padres de hijos con TEA pueden presentar patrones de estrés a lo largo de sus vidas, relacionados a las demandas de atención y cuidado que afecten significativamente la calidad de vida familiar tanto a nivel psicológico, como a nivel social (Durán et al., 2016).

Estudios anteriores han indicado que el estrés parental, la calidad de vida y el autismo están relacionados de forma directa. Reconociendo el estrés parental como un predictor significativo de la calidad de vida familiar, es importante destacar que dicha relación tiene un efecto bidireccional. Esto es indicativo de que el estrés afecta negativamente la calidad de vida de las familias de hijos con TEA (Hsiao et al., 2017).

Son muchos los desafíos diarios de cuidar al niño con TEA y afectan todos los aspectos de su cuidado, así como el bienestar emocional y la capacidad de los padres para manejar las necesidades del niño y la familia (Bonis, 2016). Existen una serie de factores que están interrelacionados con el nivel de estrés parental como lo son: las características parentales, características del hijo, apoyo social/familiar, el apoyo económico y el apoyo profesional (Prata

et al., 2019). Las características parentales incluyen factores biológicos, como la genética y elementos de la salud física, sin embargo, destaca la capacidad de ajuste y afrontamiento, así como el bienestar psicológico que pudiesen influenciar en el estrés parental. Las características del hijo, Prata y colaboradores (2019) las relacionaron con el nivel de severidad del TEA, acompañado de un mayor número de conductas retantes, la edad del hijo y la edad del diagnóstico. Varias características relacionadas con el TEA se han asociado con mayores niveles de estrés y dificultades de bienestar y calidad de vida en las familias. Un estudio mostró que la diversidad funcional del niño, el deterioro de las habilidades de la vida diaria, las dificultades emocionales y de comportamiento elevadas, características asociadas al nivel de severidad, predijeron significativamente las dificultades de bienestar en la familia (Salomone et al., 2018). Otro estudio destacó que una mayor sintomatología del TEA acompañada de un mayor número de trastornos psiquiátricos concurrentes, se asociaron con altos niveles de estrés en comparación con una muestra de madres de hijos sin TEA (Zablotsky et al., 2013). Estos resultados concluyeron que los altos niveles de estrés parental aumentaban el riesgo de padecer de depresión y una menor calidad de vida.

La falta de apoyo familiar/social son otros de los factores determinantes de estrés parental. Un estudio mostró que tener apoyo se ha postulado como un factor de alivio para el estrés de los padres (Sharpley et al., 1997). Los resultados indicaron que las familias de hijos con TEA que recibieron asistencia de cuidado mostraron niveles más bajos de estrés que familias que no la tenían. Ekas y colaboradores (2010), examinaron la relación entre el apoyo social, optimismo y bienestar en madres de niños con TEA, y encontraron mayores niveles de bienestar y optimismo maternal al mantener redes de apoyo. Adicional, sus resultados sostienen que el apoyo de pareja y amigos está asociado directamente con los resultados positivos maternos.

Por otro lado, el apoyo profesional compone las redes de apoyo de las familias y es parte de los factores determinantes de estrés parental. Los profesionales son un recurso de apoyo, en muchos casos y quienes lidian con los padres sobre los resultados futuros y abordan dichas inquietudes al comunicarse con las familias en torno a la intervención y tratamiento (Prata et al., 2019). No obstante, se conoce que la respuesta a los programas de intervención en el TEA son variables y diversos. Pese a la variabilidad del diagnóstico y de intervenciones efectivas para esta población, el apoyo profesional puede ser un enfoque que muchas veces esté limitado y resulte en una serie de dificultades para la consistencia y mantenimiento del tratamiento (Vivanti et al., 2014), siendo considerado como un factor de estrés parental.

El apoyo profesional, a su vez, va a estar mediado por los recursos económicos que sostengan la familia. La carga financiera y el estatus económico son factores que aportan al estrés parental y a la calidad de vida familiar. Croen y colaboradores (2006), realizaron un estudio con una muestra de niños y jóvenes con TEA y sin TEA para evaluar los costos de atención médica. Los resultados mostraron que la utilización y los costos de la atención médica son sustancialmente mayores en niños con TEA en comparación con los niños y jóvenes sin TEA. Los resultados también reflejaron que personas con TEA mantuvieron un número mayor de consultas externas, pediátricas y psiquiátricas, así como hospitalizaciones que la muestra sin TEA. Adicional, los costos anuales de servicios médicos y medicamentos fueron más del doble para la población con TEA en comparación a la muestra de quienes no presentaron el trastorno.

Cada uno de estos efectos paternos y familiares no solamente tienen un impacto en el bienestar emocional y calidad de vida sistémica, sino que impactan negativamente al niño diagnosticado e incluso en la disminución de los efectos positivos de la intervención (Karst & Van-Hecke, 2012). De acuerdo con Shine y Perry (2010) son los padres lo que tienen la mayor

responsabilidad de la búsqueda de tratamientos e intervenciones, así como darle seguimiento a estos y el estrés que esto pueda provocar tendrá un impacto significativo en el progreso del niño. Se ha encontrado que altos niveles de estrés parental pueden contrarrestar la efectividad de las intervenciones de enseñanza en personas con TEA (Osborne et al., 2007). Los autores plantean una relación correlacional entre alto estrés parental y disminución de los resultados del niño. Los resultados del estudio muestran una reducción en las ganancias y en el progreso de la intervención a medida que los padres mantenían altos niveles de estrés, concluyendo que el estrés puede influir en los comportamientos y estilos parentales, a su vez, pueden afectar los resultados secundarios de las intervenciones.

Sin embargo, hacer frente a situaciones estresantes que exceden las propias capacidades puede ser un gran desafío de vida. El afrontamiento es considerado de importancia crítica para determinar la capacidad de adaptación o desadaptación ante estresores que afecten la calidad de vida (Dardas & Ahmad, 2013).

Capacidad de afrontamiento

La literatura sugiere que la capacidad familiar para promover la salud y el ajuste general de sus hijos pueden verse afectados por su propio estado emocional y bienestar. El estrés de los padres puede ser factor que comprometa los recursos de afrontamiento existentes en el contexto familiar (Friedman & Chase-Lansdale, 2002). Según Lazarus y Folkman (1984), la capacidad de afrontamiento es definida como los cambios constantes en los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales, para tolerar, reducir y controlar un estresor que excede los recursos y habilidades ya existentes.

Se espera que los padres de hijos con TEA puedan desarrollar respuestas de afrontamiento efectivas, así como continuas para hacer frente a las necesidades de su hijo y

mantener una buena calidad de vida (Dardas & Ahmad, 2013). Inclusive, Beresford (1994) sostiene que las estrategias de afrontamiento utilizados por los padres de niños con diversidad funcional tienen un efecto decisivo sobre los niveles de estrés que los mismos factores estresantes. No obstante, la comprensión de los procesos de adaptación y afrontamiento familiar cuando se enfrentan a las dificultades en relación con la crianza de un hijo con TEA suelen ser complejos (Miranda et al., 2019).

De igual forma, la valoración hacia esas dificultades que pudiesen ser estresante para una familia podría no serlo para otra. Prata y colaboradores (2019), plantean que hacer frente a un estresor es un proceso complicado y altamente contextual que requiere de un esfuerzo, ya sea de pensamiento o de acción, para lidiar con la situación desafiante o retante. Sin embargo, las estrategias de afrontamiento son factores protectores que pueden ser un mecanismo por el cual los padres de hijos con TEA se adapten al estrés (Lyons et al., 2010). Según Dardas y Ahmad (2013) los padres que pueden desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas experimentan niveles satisfactorios de calidad de vida y bienestar, así como niveles funcionales de estrés parental. Particularmente, estos autores proponen estilos de estrategias de afrontamiento, en la que sostienen que las estrategias activas centradas en el problema se asocian con resultados positivos en la familia, sin embargo, la dependencia de estrategias de afrontamiento pasivas y evasivas se asocian con resultados negativos.

Miranda y colaboradores (2019), enfatizan dos bloques de estrategias de afrontamiento en los que se destacan: la enfocada en el problema y la enfocada en la emoción. Estrategias de afrontamiento enfocada en el problema tiene como objetivo resolver el problema o hacer cambiar la percepción de un estresor, ejemplo: compromiso y replanteamiento positivo, mientras que la

enfocada en la emoción, apunta a reducir o manejar sentimientos de angustia tomando, por ejemplo: la evasión, negación y distracción.

Un estudio llevado a cabo por Dunn y colaboradores (2001), mostraron que el estilo de afrontamiento centrado en las emociones no resuelve la situación adversa que provoca el estrés y que padres que adoptan estrategias positivas centradas en solución del problema presentan menor estrés y una mejor calidad de vida.

Lai y colaboradores (2015), plantearon que los padres de niños con el TEA utilizaron estrategias de afrontamiento desadaptativas/centradas en las emociones (es decir, afrontamiento de evitación activa) para controlar el estrés. No obstante, la muestra no mostró una disminución en los niveles de estrés mediados por las estrategias de afrontamiento utilizadas. Los autores sugieren que el uso de los padres de la capacidad de afrontamiento se debe a que tienden a criticarse a sí mismos por sus problemáticas o están constantemente pensando en ellas, dejan de intentar en posibilidades y están constantemente preocupados y buscando formas para ayudar al progreso de su hijo.

Otro estudio mostró que las estrategias de afrontamiento, así como los sistemas de apoyo sirvieron como predictores del estrés materno (Kiami & Goodgold, 2017). Estos autores utilizaron una muestra de 70 madres de niños con TEA y examinaron el estrés parental, las estrategias de afrontamiento y las necesidades de apoyo de estas madres. Los resultados reflejaron que las puntuaciones de estrés parental disminuyeron a medida que aumentaban las estrategias de afrontamiento positivas. Respectivamente las puntuaciones de estrés aumentaron con cada aumento porcentual de necesidades no satisfechas en las madres. Adicional, este estudio encontró que el porcentaje de estrategias de afrontamiento utilizadas eran centradas en el

problema, por ejemplo, invertirse en su hijo, cambiar el pensamiento por uno positivo y creer que su hijo puede mejorar.

De acuerdo con Dardas y Ahmad (2013) aceptar y asumir la responsabilidad del problema es una muy buena estrategia de afrontamiento en la relación entre estrés, calidad de vida familiar y TEA, por encima de otras estrategias como la valoración positiva, el afrontamiento confrontativo, el distanciamiento, la evitación, el auto control, etc. Los autores sostienen que aceptar la responsabilidad implica que la familia acepte que tienen el problema, no como culpa, sino como empoderamiento determinante para entender que son ellos quienes pueden resolverlo. El asumir la responsabilidad de sus problemas, tomará lugar clave para una mejor calidad de vida familiar, que les permita encontrar una mayor sensación de control y progreso hacia la recuperación en lugar de culpar al problema como factor externo.

Marco Teórico

Modelo ABC-X

Las familias de hijos con el trastorno del espectro autista (TEA), se enfrentan al reto de entender, descubrir y encontrarse con una nueva realidad, generando confusión y desconocimiento. El impacto que causa en los padres y en la familia el conocer que su hijo tiene TEA puede desatar una crisis inicial, seguida por un periodo de dudas y negación, para eventualmente asumir el problema y afrontarlo (Benites, 2010).

Dichos procesos pueden generar estrés en la familia y puede tener un efecto en la calidad de vida familiar. Según McCubbin y Patterson (1983) los resultados familiares luego de un impacto estresante y una crisis son el subproducto de múltiples factores en interacción entre sí. Dichos autores proponen la investigación de un desarrollo teórico que estudie la adaptación

familiar a las crisis para emplear un modelo multivariado donde variables tanto psicológicas, intrafamiliares y sociales, a partir del estudio del estrés, se aborden simultáneamente.

Poner en contexto la formulación teórica del modelo ABC-X pone en perspectiva las diferencias familiares en sus adaptaciones ante situaciones estresantes y como esto puede tener un impacto en su calidad de vida familiar en padres de hijos con TEA. El modelo explica los factores asociados con el ajuste familiar hacia estresores o eventos estresantes, los resultados de esos procesos familiares en respuesta del estresor y factores en el intento de adaptarse a la crisis, como las capacidades de afrontamiento (Miranda et al., 2019).

El primer precursor del modelo ABC-X de estrés familiar lo fue el sociólogo Reuben Hill (1949). La variación en los resultados se atribuye a cómo un evento estresor (factor A) interactúa con los recursos existentes (factor B) y las percepciones o la definición que la familia hace del evento estresor (factor C), que producen la crisis (factor X). Estos factores interactúan entre sí mediante la experiencia familiar que determinan el nivel de estrés familiar. Hill (1949) propone este modelo como forma de entender cómo un evento estresor está mediando constantemente con elementos, que, aún percibidos de formas particulares en cada familia, influyen sistémicamente en función de las dificultades que los acompañan y serán determinantes en la percepción de la magnitud de una crisis. Este autor, a su vez plantea, que el evento estresor estará mediado por los recursos que la familia mantenga para enfrentar la crisis y por las competencias familiares que demandará dicho estresor, estas serán clave para predecir el nivel de la crisis o de estrés presentado.

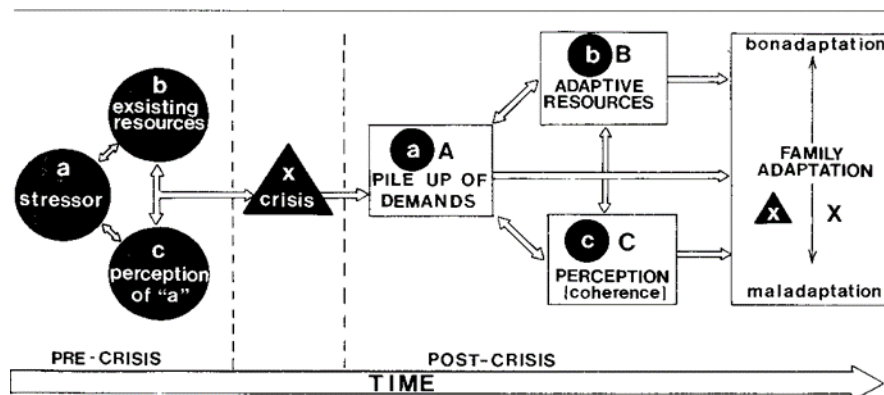
McCubbin y Patterson (1983) explicaron el modelo ABC-X de Hill (1949) agregando variables posteriores a la crisis para explicar y predecir cómo las familias, más que producir una crisis, se recuperan de ella y por qué algunas mantienen una mejor adaptación que otras.

La construcción del modelo doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983) se cimienta en la presencia de un evento estresante o estresor, la acumulación de demandas (factor aA), que se relaciona con los recursos existentes/nuevos recursos a partir del evento (factor bB), que juntamente estará en relación con la percepción del problema y de la situación/la capacidad para manejarlo (factor cC), produciendo la crisis/adaptación de esta (factor xX). Hill (1949) sostenía que la suma de los factores generaba una crisis familiar (factor X), no obstante, McCubbin y Patterson (1983) reformulan el modelo afirmando que más que crisis se trata de una adaptación, aceptando los esfuerzos familiares para obtener el equilibrio.

Según la teoría del modelo doble ABC-X se define un estresor como un evento de vida o transición, que impacta la unidad familiar produciendo cambios, demandas y dificultades en el sistema social familiar (McCubbin & Patterson, 1983). Tanto el factor estresante como sus dificultades imponen exigencias al sistema familiar que deben gestionarse. Los autores plantean que el factor bB se convierten en parte de las capacidades de la familia para resistir la crisis. Los recursos de la familia para satisfacer las demandas de un estresor, se ha descrito como la capacidad de la familia para evitar que un evento de cambio en el sistema social familiar cree una crisis o disrupción en el sistema (Burr, 1973). En relación con el factor cC, Hill (1949) sostuvo que la definición de la familia hacia el evento equivalía a la interpretación y percepción del evento para la familia. Tanto el evento que precipitó la crisis, como los recursos de la familia y la definición de esta al evento interactuarán entre sí que conducirán a la crisis o a la adaptación como factor xX.

Figura 1

Diagrama de modelo Doble ABC-X por McCubbin y Patterson (1983)

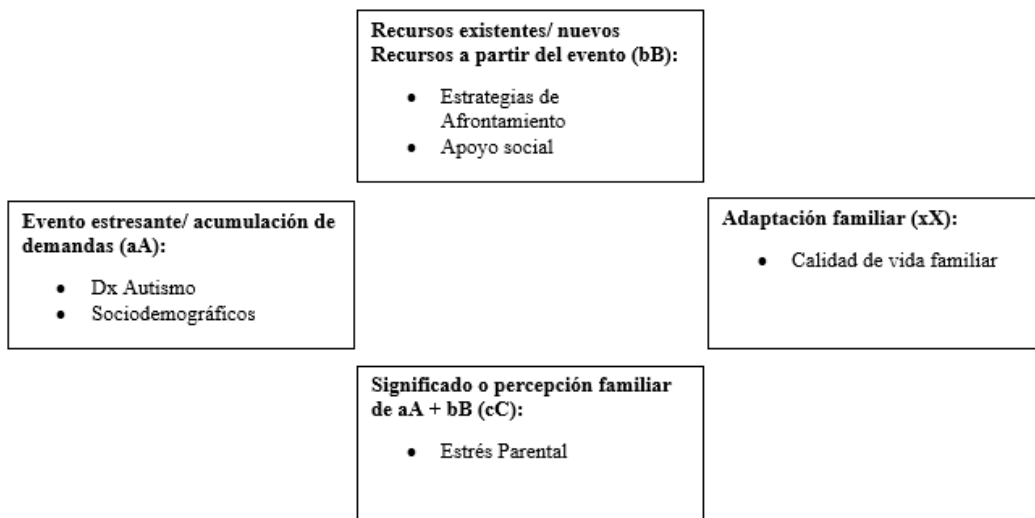


El TEA acompaña a la persona y a la familia de por vida y demanda cambios en el estilo y calidad de vida, trayendo consecuencias psicológicas y sociales que conllevarán un proceso de ajuste y adaptación (Pozo, 2010). Estudios que han empleado y aplicado el modelo doble ABC-X para comprender las experiencias de las familias de niños con TEA han identificado múltiples factores que influyen en la adaptación familiar (McStay et al., 2014). Elementos relacionados al diagnóstico inicial y a las altas demandas de tener un hijo con autismo son factores que se relacionan con el evento estresor (aA), así como el nivel de severidad y las conductas desafiantes (Paynter et al, 2013; González & Lemos, 2018). El encuentro con el diagnóstico, así como la acumulación de demandas que implica el comportamiento del niño y el nivel de gravedad pueden ser eventos estresantes para la familia. Al mismo tiempo, Paynter y colaboradores (2013), plantean que la acumulación de demandas hace referencia a demandas adicionales familiares de hijos con autismo como la tensión financiera, una mudanza, búsqueda de servicios, y cualquier otro factor que pueda ocurrir relacionado al diagnóstico. Otro de los factores en interacción lo son los recursos existentes (bB) y estos autores mencionan atributos internos que presente la familia como la autoestima, la autoeficacia, así como los apoyos externos o el sistema social de apoyo. La forma en que la familia evalúe y signifique (cC), sea de forma positiva o negativa, el

estresor va a estar influenciadas significativamente por esos recursos que tenga provisto, que producirá la forma de adaptarse o afrontar el evento (xX), así como para mediar sus niveles de estrés, produciendo un menor o mayor calidad de vida.

Figura 2

Diagrama de modelo Doble ABC-X adaptado a las variables de estudio



Stanton y colaboradores (2007), plantean que ese proceso de adaptación o afrontamiento del trastorno también está relacionado con el control sobre el tratamiento para el proceso de la persona, la preservación de un estatus funcional, el bienestar emocional y la percepción que tenga la familia de una buena calidad de vida. A su vez, este modelo permite diferencias entre familias que mantienen el equilibrio o el desequilibrio ante el evento estresor. La mala adaptación amplía las posibilidades de un desajuste continuo entre las demandas y la capacidad de la familia para hacer frente a ellas, mientras que una adaptación adecuada permite la discrepancia entre las demandas y las propias capacidades para lograr un buen funcionamiento familiar (Miranda et al., 2019).

El modelo doble ABC-X nos permite entender los factores que están mediando la relación de la familia con el TEA y su adaptación en relación con esos factores que determinarán la forma en que la familia afronte la crisis y se adapte a ella. Este modelo evidencia que cada uno de los factores influye en la forma en que la familia hace frente a las implicaciones del TEA y se ajustan al diagnóstico. Al mismo tiempo, nos permite tener una mirada y mantener la importancia sobre cómo estos factores inciden en la forma en que la familia se acerca al evento estresor y a su vez de como tiene un efecto en su funcionamiento y calidad de vida familiar.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

Mediante esta investigación se pretendió estudiar la percepción de calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el trastorno del espectro autista. El estudio se realizó por medio de la recopilación de datos sociodemográficos de madres y padres de hijos con autismo en conjunto con la administración de instrumentos que evaluaron, objetivamente, algunas variables que impactan el sistema familiar e influyen en su calidad de vida, así como su bienestar. Esta investigación tuvo el propósito de generar nuevo conocimiento a las líneas de investigación en Puerto Rico y construir al trabajo sobre el autismo en la isla. Aspiramos que este estudio sea un recurso para el continuo trabajo investigativo del TEA, sea herramienta útil para futuras investigaciones y visibilice las necesidades y dificultades de las familias en el contexto sociohistórico puertorriqueño.

Diseño de Investigación

La investigación realizada tuvo un enfoque cuantitativo. El enfoque cuantitativo, por medio de la recolección, análisis de datos numéricos y estadísticos, busca contestar preguntas de investigación y probar hipótesis establecidas (Hernández-Sampieri et al., 2014). Esta metodología se centra en la objetividad y adopta procedimientos estructurados e instrumentos formales para la recopilación de los datos (Queirós et al., 2017). Particularmente en la psicología, el método cuantitativo expande las posibilidades del estudio medible y generalizables de los retos y complejidades del procedimiento investigativo sobre los fenómenos sociales (Howitt & Cramer, 2017).

A través de una metodología cuantitativa, se pretendió recopilar datos estadísticos, que recogieran desde una mirada objetiva la percepción de la calidad de vida familiar. De esta forma,

se permitió visibilizar mediante una muestra por disponibilidad las necesidades y fortalezas que atraviesa esta población ante las dificultades del TEA en Puerto Rico.

La investigación tiene un diseño no experimental transversal de alcance correlacional, donde se recogieron datos en un solo tiempo, sin la manipulación de las variables que nos brinde información sobre las interrelaciones entre las variables identificadas. La investigación correlacional determina si existe una relación entre dos o más variables, donde la fuerza y dirección de la relación son dos características destacadas por este estudio (Queirós et al., 2017). El análisis correlacional no indica causalidad, si no que la relación entre dos variables podría estar explicada por una tercera variable (Queirós et al., 2017). Se estudió la interrelación entre las variables, permitiendo conocer nuevos hallazgos cuantitativos que visibilicen las necesidades identificadas en esta población y apuntar posibles vías de estudio en el futuro.

De acuerdo con la metodología y el alcance de este estudio, se administraron cuestionarios, acordes con el enfoque cuantitativo. Los cuestionarios son un instrumento útil para recoger información y las respuestas del encuestado en función de las posibilidades y preguntas que se le presenten (Canales, 2006). Los cuestionarios permitieron recopilar los datos sociodemográficos, y de las variables sobre estrés parental, estrategias de afrontamiento, apoyo social y calidad de vida familiar en padres y madres de hijos con TEA. Tanto para las variables de estrés parental, estrategias de afrontamiento, apoyo social y calidad de vida familiar se administraron escalas que recogían datos cuantificables en la muestra.

Participantes

Los participantes de esta investigación fueron seleccionados por disponibilidad. Se reclutó una muestra de 145 participantes, compuestos de cuidadores primarios de menores con

TEA en Puerto Rico. Debido a que, en Puerto Rico no existen estadísticas recientes de esta población, se identificó una muestra que respondiera a los análisis que se llevaron a cabo.

Criterios de inclusión

Se consideraron como participantes miembros de un sistema familiar compuesto por el cuidador primario, que tuvieran a su cargo un menor con TEA. Para ser considerado como participante de este estudio debía tener la mayoría de edad correspondiente a 21 años o más y el miembro de la familia a su cuidado debía tener un diagnóstico formal de TEA. Como cuidador primario se consideró aquella persona que represente de forma biológica, adoptiva o de crianza la función mayor de cuidadora y crianza del menor. Fueron considerados miembros de la familia tales como: madres, padres, abuelos/as, tíos/as, hermanos/as mayores de edad, entre otros. La persona cuidadora de la familia para ser considerada, debió ser quien pasara el mayor tiempo con el/la menor y ejercer mayormente su rol de persona cuidadora y atención.

En relación con la edad del/la menor con TEA, era necesario que la persona cuidadora primaria tuviese a su cargo un/a menor entre las edades de 1 a 18 años. La persona participante de la investigación entendió, leyó, hablaba el idioma español y residió en Puerto Rico al momento del reclutamiento, aunque no se limitó a nacidos exclusivamente en Puerto Rico.

Criterios de exclusión

No se consideró, para efectos del estudio, aquella persona participante cuyo menor no tuviese un diagnóstico formal de TEA o estuviese bajo evaluación para diagnóstico. Se excluyó las personas candidatas como: abuelos/as, hermanos/as tíos/as u otros miembros de la familia, si la madre o el padre ejercía el cargo mayor de la persona cuidadora y atención del miembro de la familia con TEA.

Reclutamiento

La investigación reclutó la muestra por medio de promociones a la comunidad, mediante centros de servicios y atención a la población con TEA, así como a través de las redes sociales. Utilizando las plataformas sociales como Facebook e Instagram, se dio promoción mediante afiches virtuales que fueron insertados a estas plataformas. A su vez, se realizaron acercamientos con algunos centros de servicio y tratamiento para la población con TEA, ubicados en el área de San Juan y Guaynabo. Se realizó un acercamiento al Centro de Autismo de Puerto Rico, la Alianza de Autismo de Puerto Rico, SER de Puerto Rico y la Escuela *Gersh Academy*. Se brindó material promocional virtual a los centros antes mencionados que fue publicado desde sus respectivas plataformas sociales y enviados por correo electrónico a la comunidad de padres a través del personal administrativo.

En los afiches se ofreció el contacto telefónico y correo electrónico de la investigadora principal para que los interesados pudieran comunicarse con ella para participar y aclarar cualquier duda relacionada a la investigación. En dicho afiche se describió el propósito de la investigación y se insertó un enlace por medio de la plataforma *Google Form* para que pudieran completar los cuestionarios. La persona participante leyó y aceptó los términos de la investigación a través de la hoja de consentimiento que estuvo adjunta en el mismo documento virtual mediante la plataforma. Se le notificó que no recibiría incentivos por su participación, pero que dicha investigación tenía como fin el contribuir de manera significativa al desarrollo del conocimiento y de la psicología en Puerto Rico, así como aportar a investigaciones futuras relacionadas al tema del autismo y la familia en la isla. Dado a la pandemia del COVID-19 los cuestionarios se llevaron a cabo en formato virtual únicamente.

Protección de seres humanos: solicitud al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI).

Con el propósito de salvaguardar los derechos humanos de las familias participantes de este estudio, se sometió la propuesta al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Se detalló que a los participantes se les permitió acceso virtual para completar el cuestionario donde abordaron sus perspectivas en cuanto a la calidad de vida familiar. El espacio para completar el cuestionario fue elegido por el participante, quien lo completó de forma virtual.

La investigadora principal mantuvo el archivo electrónico almacenado bajo estricta seguridad. Se le solicitó la ayuda de la administración de cada centro identificado y se brindó material promocional de forma virtual y física para la divulgación de la investigación tanto en las plataformas virtuales, como en los predios de los centros.

En la propuesta sometida al CIPSHI se detalló que la duración para completar el cuestionario fue de aproximadamente 20 minutos. Se planteó que la investigación no vislumbró riesgos mayores durante la realización de esta investigación, más allá de la incomodidad que puedan provocar las premisas y reactivos de los cuestionarios relacionados a aspectos personales y experiencias emocionales. No obstante, se especificó que de surgir la necesidad de apoyo emocional, la persona podía optar por detener en su totalidad el cuestionario y se brindó información sobre los servicios del Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) para una evaluación. Se les indicó a las personas participantes que todos los documentos utilizados estarían en formato digital y bajo custodia de la investigadora principal. Los datos fueron recopilados a través de la plataforma de internet Google Form, plataforma de recogido de datos fiable. En la Hoja de Consentimiento Informado se le especificó a los

participantes que la información que compartieron de forma electrónica en el dispositivo (computadora, celular, tableta, etc.) que utilizó podía ser intervenida o revisada por terceras personas. Estas personas pudieron tener acceso legítimo o ilegítimo al dispositivo y a su contenido como un familiar, hackers, intrusos o piratas informáticos, etc. Además, en el dispositivo utilizado podía registrar información de acceso (Ver apéndice X para a hoja de consentimiento informado).

Finalmente, se especificó al CIPSHI que la participación en la investigación fue voluntaria, no era compulsorio completar el cuestionario y podía retirarse en el momento que lo entendían pertinente. Una vez se recibió la aprobación por parte del CIPSHI (2021-088) se comenzó el proceso de recogida de datos.

Instrumentos

Los instrumentos para la recopilación de los datos que se utilizaron para llevar a cabo la investigación fueron los siguientes: (1) Datos sociodemográficos, (2) Escala de calidad de vida familiar (FQoL, por sus siglas en inglés), (3) Índice de estrés parental (PSI, por sus siglas en inglés), (4) Escala multidimensional de apoyo social percibido (MPSS, por sus siglas en inglés) e (5) Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI, por sus siglas en inglés). Mediante las escalas, se logró recopilar las experiencias y necesidades de las familias de hijo con TEA en Puerto Rico.

Datos sociodemográficos.

En sintonía con el objetivo de la investigación, este documento recopiló información acerca de las características del participante que completaron el cuestionario y el miembro de la familia con TEA. Esta incluye, severidad del autismo, estado laboral, estado civil, tipo de

familia, edad, género y relación del participante con el menor con TEA. Esta hoja fue desarrollada por la autora de esta investigación y se incluyó con el cuestionario de investigación.

Escala de Calidad de Vida Familiar (FQoL).

El instrumento de calidad de vida familiar del *Beach Center on Disability* en la Universidad de Kansas, es una medida de autoinforme que contiene 25 reactivos y evalúa las percepciones de las familias con respecto a su satisfacción de la calidad de vida de su familia (Hoffman et al., 2006). Este instrumento contiene cinco dimensiones: (a) interacción familiar, (b) paternidad, (c) bienestar emocional, (d) bienestar físico/material y (e) apoyo relacionado con la discapacidad. La escala evalúa familias de niños con discapacidades desde el nacimiento hasta los 21 años y familias de niños y adultos sin discapacidades (Hoffman et al., 2006). Cada dimensión se compone de cuatro a seis reactivos, calificado en una escala tipo *Likert* de 5 puntos (1= muy insatisfecho, 2= insatisfecho, 3= neutral, 4= satisfecho y 5= muy satisfecho). En la medida que la puntuación sea más alta, la calidad de vida aumenta. Presenta una consistencia interna alta, con un alfa de Cronbach de .94 para la evaluación de importancia y .88 para la evaluación de satisfacción (Hoffman et al., 2006). Esta escala está publicada en el internet y es de dominio público por lo que está autorizado su uso para fines investigativos o clínicos. Se utilizó la versión en español de Verdugo-Alonso y colaboradores (2012). La confiabilidad de Cronbach de nuestra muestra fue de .93.

Índice de Estrés Parental versión corta (PSI/SF).

El Índice de Estrés Parental es un instrumento que evalúa la magnitud del estrés en relaciones entre padres e hijos, conteniendo 120 reactivos en su versión original (Abidin, 1983). En su versión corta está compuesto de 36 reactivos y contiene los tres dominios principales de estrés en las relaciones padre/hijo: (a) características de los padres, (b) características de los

niños/as, y (c) dificultades en la interacción entre ambos (Abidin,1990). Las características del padre miden el nivel de estrés en función a su rol paterna/materna, las características del niño/a mide la percepción del padre en función de las características conductuales de su hijo y las dificultades en la interacción, evalúa las experiencias en función a esa relación padre/hijo (Monserrat et al., 2016).

La adaptación y validación al español fue realizada por Solís y Abidin (1991), utilizando una muestra con población hispana. Una adaptación española de la versión corta fue realizada por Díaz-Herrero y colaboradores (2011), obteniendo una consistencia interna alta, con un alfa de Cronbach de .90. El formato de respuesta es una escala tipo *Likert* de 5 puntos (1=muy de acuerdo, 2= de acuerdo, 3=no está seguro, 4=desacuerdo y 5=muy en desacuerdo). En la medida en que la puntuación sea más baja, mayor estrés parental. Este instrumento ha sido utilizado y validado en la población con TEA (Solis & Abidin, 1991; Zaidman-Zait et al., 2011; Monserrat et al., 2016). La confiabilidad de Cronbach de nuestra muestra fue de .87.

Escala multidimensional de apoyo percibido (MSPSS).

Este instrumento es un cuestionario que contiene 12 reactivos que evalúan el apoyo social percibido por el individuo y consta de tres dimensiones, que se dividen en (a) amigos, (b) pareja y (c) familia (Zimet et al., 1988). Las opciones de respuesta a los reactivos se presentan en formato de escala tipo *Likert* de 7 puntos (1= totalmente en desacuerdo, 2= bastante en desacuerdo, 3=más bien en desacuerdo, 4= ni de acuerdo ni en desacuerdo, 5= más bien de acuerdo, 6= bastante de acuerdo y 7= totalmente de acuerdo). En la medida que la puntuación sea más alta, mayor apoyo social percibido. La escala ha sido utilizada en población con TEA, mostrando gran fiabilidad (Bishop, 2015; Colbert et al., 2016). Presenta una consistencia interna alta, con un alfa de Cronbach de .88 (Zimet et al., 1988). Ha sido adaptada y validada al español

utilizado una muestra con población hispana (Landet & Zumalde, 2002; Trejos-Herrera et al., 2017; Jiménez et al., 2017). La confiabilidad de Cronbach de nuestra muestra fue de .93.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).

Este instrumento, es un cuestionario de autoinforme que evalúa los pensamientos y comportamientos de afrontamiento en respuesta a un factor estresante específico (Tobin et al., 1989). Ha sido adaptada y validada al idioma español por Cano et al. (2007). Este instrumento contiene 40 reactivos y 8 dimensiones respectivamente (a) resolución de problemas, (b) autocrítica, (c) expresión emocional, (d) pensamiento desiderativo, (e) apoyo social, (f) reconstrucción cognitiva, (g) evitación de problemas y (h) retirada social. Las respuestas se presentan una escala tipo *Likert* de 5 puntos (0 = En absoluto, 1 = Un poco, 2 = Bastante, 3 = Mucho, 4 = Totalmente). En la medida que la puntuación sea más alta, mayor apoyo social percibido. El cuestionario tiene una consistencia interna alta, con un alfa de Cronbach de .83 (Tobin et al., 1989) y para su adaptación al español de .78 (Cano et al., 2007). La confiabilidad de Cronbach de nuestra muestra fue de .85.

Análisis de Datos

La recopilación de datos se realizó mediante la plataforma *Google Forms*. Una vez se recogieron los datos por medio de la plataforma identificada, se exportaron los datos a la plataforma *Statistical Package for the Social Sciences* versión 28.0 (SPSS, por sus siglas en inglés). Se realizaron análisis descriptivo para conocer el perfil de la muestra. Las variables que se utilizaron fueron: las variables sociodemográficas, estrés parental, apoyo social y estrategias de afrontamiento como independientes y la variable de calidad de vida familiar como dependiente. Se realizó un análisis de correlación para medir la magnitud y la dirección de las relaciones entre variables independientes y dependientes. A su vez se realizó un análisis de

regresión múltiple para identificar los factores que contribuían en una mayor o menor calidad de vida ante la presencia o ausencia de estrés, apoyo social y estrategias de afrontamiento. De igual modo se realizó un análisis de mediación simple y se utilizó como variables mediadoras las variables de apoyo social y estrategias de afrontamiento para conocer y evaluar la relación entre la variable de calidad de vida y estrés parental siendo mediadas por ambas variables.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados de los análisis estadísticos realizados en la investigación *Percepción de Calidad de Vida Familiar en cuidadores primarios de menores con el Trastorno del Espectro Autista*. Dicha investigación tuvo como objetivo principal evaluar cómo la calidad de vida familiar puede verse afectada en mayor o menor grado ante el estrés que pueden presentar los cuidadores primarios cuando se enfrentan a los desafíos y retos del TEA. Además, se evaluaron: (a) las características sociodemográficas sobre la calidad de vida familiar de cuidadores primarios de menores con el trastorno de espectro autista en Puerto Rico, (b) la posible relación estadística entre las variables de calidad de vida familiar, estrés parental, estrategias de afrontamiento y apoyo social en la muestra, (c) los factores sociodemográficos, que explican una mejor calidad de vida familiar, y (d) las estrategias de afrontamiento y apoyo social median la relación entre estrés y percepción de calidad de vida familiar. A continuación, se presenta una descripción de la muestra participante. Luego se proveen los resultados de acuerdo con los objetivos, hipótesis y análisis propuestos en la investigación.

Características sociodemográficas de la muestra

La muestra estuvo compuesta de 145 cuidadores primarios a cargo de algún menor diagnosticados con TEA. La mayoría está compuesta por féminas (79.3%), la muestra tiene un rango de edad entre 24 a 65 años ($M=39.83$, $DE=8.16$). La mayor parte de la muestra (97.2%) fueron madres, mientras que el 1.4% fueron padres y el otro 1.4% abuelos(as). Más de la mitad de la muestra (57.9%) está empleada. Por otro lado, más de la mitad de la muestra (58.6%) tiene una familia biparental, mientras que 24.1% tiene una familia monoparental y 15.2% tiene una familia extendida. El 41.4% de la muestra reportó que el menor a su cargo experimenta un nivel

moderado de severidad de TEA, mientras que el 31.7% experimenta un nivel bajo y 24.8% experimenta un alto nivel de severidad. En la tabla 1 se observan las características sociodemográficas de la muestra, incluyendo el estado civil.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra (n=145)

Variable	n	%
Género		
Femenino	115	79.3
Masculino	27	18.6
Relación		
Madre	141	97.2
Padre	2	1.4
Abuelo	2	1.4
Estado laboral		
Empleado	84	57.9
Desempleado	61	42.1
Tipo de familia		
Monoparental	35	24.1
Biparental	85	58.6
Extendida	22	15.2

Variable	<i>N</i>	%
Prefiero no contestar	2	1.4
Nivel de Severidad		
Nivel 1	46	31.7
Nivel 2	60	41.4
Nivel 3	36	24.8
Prefiero no contestar	3	2.1
Estado civil		
Soltero	38	26.2
Conviviendo	28	19.3
Casado	66	45.5
Divorciado	12	8.3
Viudo	1	0.7

Nota. $n = 145$. La cantidad de participantes puede cambiar por variables debido a los valores perdidos (*missing values*).

Correlaciones entre la calidad de vida familiar, estrés parental y los factores protectores de apoyo y estrategias de afrontamiento

La primera hipótesis de esta investigación consistió en evaluar si existe una relación negativa entre la percepción de la calidad de vida familiar y el nivel de estrés parental en las personas cuidadoras primarias de menores con TEA. Dicha hipótesis sostiene que, a mayor estrés parental, menor será la calidad de vida familiar. Se realizó un análisis de correlación para medir la relación entre los distintos factores. Como se observa en la tabla 2, los resultados indicaron

una relación negativa, significativa y moderadamente-alta entre la variable de calidad familiar y estrés parental. El coeficiente de Cronbach de la escala de calidad familiar y estrés parental fue mayor a .70 lo que se considera aceptable (Hundleby & Nunnally, 1994). Incluso, en este caso ambas escalas fueron superior a .80 lo que se considera apropiado. A medida que aumenta calidad familiar disminuye el estrés parental ($r = -.61; p < .01$).

Como segunda hipótesis se pretendió evaluar si existe una relación positiva entre la percepción de calidad de vida familiar, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras primarias. A mayor apoyo social percibido y estrategias de afrontamiento, mayor la percepción de calidad de vida familiar en la muestra. Igualmente, se observa en la tabla 2 que el coeficiente de Cronbach de las escalas de calidad familiar, apoyo social y estrategias de afrontamiento fue mayor a .70 lo que se considera aceptable (Hundleby & Nunnally, 1994). Todas las escalas tienen un valor superior a .80 lo que se considera apropiado. Se identificó una relación positiva, significativa y moderadamente-alta entre la variable de calidad familiar y apoyo social. Dichos resultados explican que a medida que aumenta la calidad familiar, aumenta el apoyo social ($r = .58; p < .01$). De igual manera, se identificó una relación positiva, significativa y baja entre la variable de calidad familiar y estrategias de afrontamiento. A medida que aumenta la calidad familiar aumenta las estrategias de afrontamiento ($r = .23; p < .05$).

Tabla 2

Correlación entre variables y confiabilidad de las medidas (N=144).

Variable	<i>M</i>	<i>DE</i>	1	2	3	4
1. Calidad familiar	83.78	17.35	(.93)	--	--	--
2. Apoyo social	4.46	1.54	.58**	(.93)	--	--
3. Estrategias de afrontamiento	75.79	19.87	.23	.38**	(.85)	--
4. Estrés Parental	105.86	18.85	-.61**	-.51**	-.06	(.87)

Nota. ** $p < .01$; * $p < .05$. El alfa de Cronbach de cada escala se presenta entre paréntesis en la diagonal. Los tamaños del coeficiente de pearson (r) se pueden evaluar como: bajo ($R = .00$ a $.25$), moderado ($R = .26$ a $.50$) o moderadamente alta ($R = .51$ a $.75$) y alta ($R = .76$ a 1.00) (Hair et al., 2011).

Análisis del modelo de regresión lineal múltiple.

Para responder a la tercera hipótesis de investigación se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para identificar si las variables sociodemográficas tales como nivel de severidad del TEA, estado laboral y tipo de familia, influyen de forma significativa en la percepción de calidad de vida familiar. Las variables se recodificaron para propósitos de este análisis, particularmente las variables de nivel de severidad y tipo de familia.

Al explorar el impacto de la severidad del TEA, si el participante tiene o no un empleo y el tipo de familia ($n=145$), se observó que el modelo no tiene un buen ajuste de los datos ($F = 1.282$; $p = 0.281$), explicando el 1% de la varianza de la calidad de vida familiar ($R^2 = .005$). Esto significa que el modelo es inadecuado para explicar el impacto de las variables sobre la calidad de vida familiar. Ver tabla 3 para el ajuste del modelo.

Tabla 3*Ajuste del modelo de regresión múltiple*

Modelo	Modelo 1	<i>p</i>
<i>F</i>	1.282	0.281
<i>R</i> ²	.010	--
ΔR^2	.044	--

***p* < .01; **p* < .05

Se encontró evidencia de cumplimiento adecuado con los siguientes supuestos: independencia de los errores, homocedasticidad, normalidad de los errores, linealidad, multicolinealidad, evaluación de casos extremos y varianza distinta de cero para el modelo de regresión múltiple realizado (Field, 2017). No obstante, ninguna de las variables correspondientes en el modelo de nivel de severidad ($p = .364$; $p > .05$), tener un empleo ($p = .413$; $p > .05$) y tipo de familia ($p = .176$; $p > .05$) son significativas. Ver tabla 4 del modelo de regresión múltiple.

Tabla 4*Modelo de regresión múltiple.*

Variable	Modelo 1					
	M	DE	B	EE	β	<i>p</i>
Constante			82.05	4.83		
Nivel de Severidad	1.89	0.80	-1.73	1.90	-.008	.364
Estado laboral	0.58	0.50	2.54	3.10	0.07	.413
Tipo de familia	0.74	0.44	4.71	3.46	0.12	.176

Nota. Variable dependiente: Calidad de vida familiar.

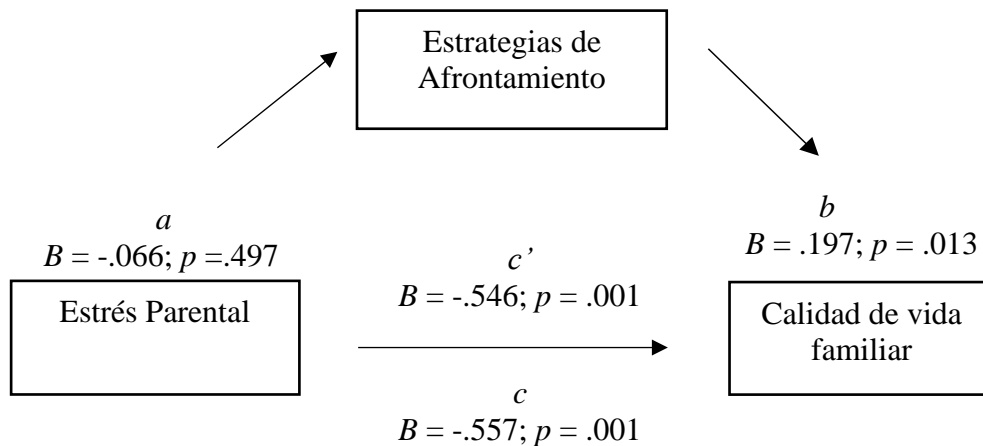
Análisis de mediación de factores protectores sobre la relación entre estrés parental y calidad de vida familiar

Como cuarta hipótesis se pretendió evaluar, si las estrategias de afrontamiento y el apoyo social mediaban la relación entre estrés parental y la percepción de calidad de vida familiar. Se llevó a cabo un análisis de mediación simple utilizando análisis de ruta (*path análisis*) con estimación de mínimos cuadrados para evaluar si las estrategias de afrontamiento y el apoyo social mediaban la relación entre estrés parental y calidad de vida familiar. Como ilustra la Figura 3, la vía b ($B = .197$; $p = .013$), c ($B = -.557$; $p = .001$) y c' ($B = -.546$; $p = .001$) son significativos, no obstante, la vía a ($B = -.066$; $p = .497$) no es significativo y las estrategias de afrontamiento no media la relación entre estrés parental y calidad familiar (Baron & Kenny, 1986). Esta información sugiere que los participantes que mostraron tener estrategias de afrontamiento presentaron mayor calidad de vida familiar. Sin embargo, el modelo no sugiere que las estrategias de afrontamiento se asocian significativamente con el estrés parental. No

obstante, los participantes que mostraron menor estrés parental informaron mayor calidad de vida en ausencia de la variable mediadora. El efecto indirecto o la diferencia entre $c-c'$ ($B = -.011$) puede ser considerada como la medida en la que las estrategias de afrontamiento reducen el impacto de estrés parental sobre calidad familiar.

Figura 3

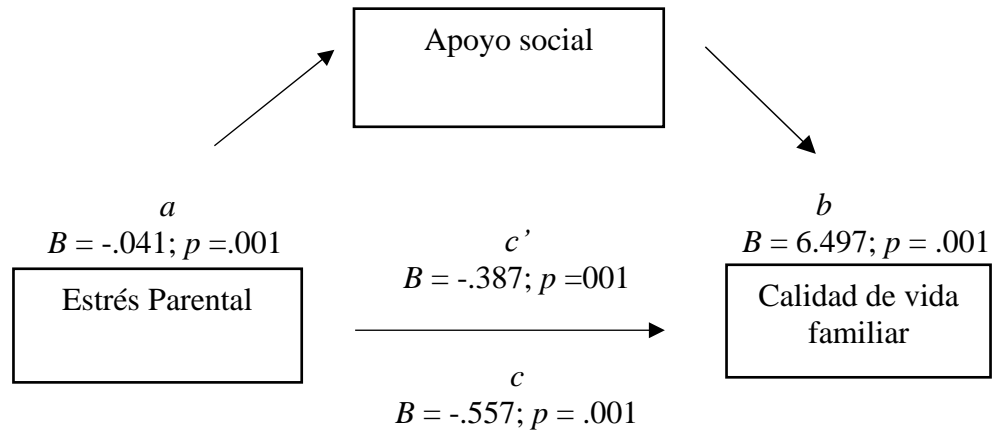
Mediación entre estrategias de afrontamiento, estrés parental y calidad de vida familiar.



Por otro lado, la figura 4 nos ilustra que la vía a ($B = -.041$; $p = .001$), b ($B = 6.497$; $p = .001$), c ($B = -.557$; $p = .001$) y c' ($B = -.387$; $p = .001$) son significativos. De estos resultados se desprende que apoyo social se evidencia como variable mediadora entre estrés parental y calidad de vida familiar (Baron & Kenny, 1986). El efecto indirecto o la diferencia entre $c-c'$ ($B = -.170$) puede ser considerada como la medida en la que el apoyo social reduce el impacto de estrés parental sobre calidad familiar. Esta información sugiere que la calidad de vida familiar influye en la disminución del estrés parental a través de su efecto con el apoyo social. Aquellos que mostraron mayor apoyo social presentaron mayor calidad de vida familiar.

Figura 4

Mediación entre apoyo social, estrés parental y calidad de vida familiar.



CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

En este capítulo se discuten los resultados obtenidos en los distintos análisis estadísticos, sus posibles implicaciones y se presentan las aportaciones de esta investigación para el campo de la psicología y el autismo. Además, se discuten las limitaciones de este estudio y se ofrecerán recomendaciones para futuras líneas de investigación.

El propósito de esta investigación fue generar conocimiento y visibilizar sobre cómo la calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con TEA, puede verse afectada ante el estrés parental y cómo las estrategias de afrontamiento y el apoyo social pueden ser factores protectores que aportan a la percepción de la calidad de vida y, por consiguiente, disminuyen el estrés percibido por la familia. A continuación, se discuten los hallazgos de la investigación integrando los resultados y la revisión de literatura que así lo fundamenten. A continuación, se presenta un breve resumen de las hipótesis de la investigación.

Hipótesis de la investigación

<p><i>H1:</i> Existe una relación negativa entre la percepción de la calidad de vida familiar y el nivel de estrés parental en cuidadores primario de menores con el trastorno del espectro autista. A mayor estrés parental menor será la calidad de vida familiar.</p>	<p>Se confirma la hipótesis alterna, debido a que se identificó una correlación negativa moderadamente-alta entre estrés parental y calidad de vida familiar ($r = -.61; p < .01$).</p>
<p><i>H2:</i> Existe una relación positiva entre la percepción de calidad de vida familiar, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de cuidadores primarios. A</p>	<p>Se confirma la hipótesis alterna, debido a que se identificó una correlación positiva moderadamente-alta entre calidad familiar y apoyo social ($r = .58; p < .01$) y una relación</p>

<p>mayor apoyo social percibido y estrategias de afrontamiento, mayor la percepción de calidad de vida familiar en la muestra.</p>	<p>positiva baja entre la variable de calidad familiar y estrategias de afrontamiento ($r = .23$; $p < .05$).</p>
<p><i>H3:</i> Variables sociodemográficas tales como nivel de severidad del autismo, estado laboral y tipo de familia tienen una influencia significativa en la percepción de calidad de vida familiar.</p>	<p>Se confirma la hipótesis nula, debido a que ninguna de las variables: nivel de severidad ($p = .364$; $p > .05$), trabajo ($p = .413$; $p > .05$) y tipo de familia ($p = .176$; $p > .05$) son significativas.</p>
<p><i>H4:</i> Las estrategias de afrontamiento y el apoyo social mediarán la relación entre estrés parental y la percepción de calidad de vida familiar.</p>	<p>Se confirma la hipótesis alterna parcialmente, debido a que apoyo social media la relación entre estrés parental y calidad familiar ($B = -.387$; $p = .001$). Sin embargo, estrategias de afrontamiento no mediar la relación entre estrés parental y calidad familiar, dado a que la ruta de a ($B = -.066$; $p = .497$) no es significativo.</p>

Estrés parental y calidad de vida familiar

Los hallazgos de esta investigación son consistentes con la evidencia científica que sostiene que el estrés parental afecta negativamente a la calidad de vida familiar. Como se mencionó anteriormente, tanto el estrés parental, así como la calidad de vida y el autismo están relacionados de forma directa y tienen un efecto bidireccional (Hsiao et al., 2017). Los hallazgos actuales indican que los desafíos y retos del TEA pueden exacerbar los niveles de estrés parental que afecten de forma significativa la percepción de su calidad de vida familiar. Los altos niveles de estrés en los cuidadores de niños con TEA pueden ser preocupantes dada la asociación entre dichos estresores y los resultados psicológicos negativos. La literatura sostiene que el estrés

podiese tener un efecto funcional que promueva o estimule la capacidad para enfrentar experiencias o situaciones adversas, sin embargo, un estrés que perdure por tiempo prolongado y detone la afección en la capacidad de funcionamiento y afrontamiento pudiese impactar el bienestar y la calidad de vida (Bairero, 2018). Ante investigaciones previas que destacan los factores de riesgo y mayor probabilidad de padecer de enfermedades de salud mental en los padres o cuidadores de menores con TEA y otros trastornos del neuro desarrollo (Mahatme et al., 2020), es menester comprender la naturaleza y la función de los factores que precipitan el estrés parental.

Dichos efectos negativos están asociados con las demandas de cuidado y atención que requiere un menor con TEA, la búsqueda de servicios eficientes, el apoyo familiar, las características del menor, así como las características de salud del padre o cuidador (Durán et al., 2016; Prata et al., 2019). De igual forma, un contexto de alto nivel de estrés puede implicar aumento en problemas de comportamiento de internalización de los niños como la retirada y la evitación, así como de externalización como la agresión e impulsividad (Rodríguez et al., 2019). A medida que las familias se enfrenten y tengan que lidiar con los factores negativos asociados con el estrés parental, las dinámicas familiares y percepción de bienestar relacionados a la calidad de vida se verán afectados.

La familia juega un papel de referencia muy importante al ser el grupo primario más representativo y de referencia social. El hecho de regenerar nuevas expectativas, ideas y metas ante el diagnóstico como sistema es uno de los elementos más estresantes que presentan las familias, así como el rol de cuidar y mantenerse atento a las necesidades de salud y educación del miembro con TEA (Baña, 2015).

Adicional, la literatura ha planteado que la homeostasis familiar se puede ver alterada, afectando otros miembros del mismo sistema. Investigaciones han mostrado el impacto negativo en hermanos de menores con TEA, presentando problemas emocionales, dificultades en la comunicación social y síntomas depresivos (Garrido et al., 2020).

Por otro lado, el estrés parental puede ser un factor que precipite la disminución de calidad de los tratamientos e intervención hacia el menor. La literatura científica plantea que el hecho de que la persona cuidadora es la persona quien representa la figura con mayor responsabilidad en la búsqueda de prestación de servicios, esto puede aumentar sus niveles de estrés y puede provocar un impacto en el pronóstico o avance del menor, tanto por la vía de la búsqueda del servicio eficiente, así como en el seguimiento y los resultados secundarios de las intervenciones (Osborne et al., 2007; Shine & Perry, 2010). Sabemos que la familia suele ser el principal sistema de apoyo y que dichos estresores no solamente pueden afectar esa homeostasis familiar en sí, sino que como efecto secundario puede tener un impacto en la reciprocidad, compromiso y seguimiento de la persona cuidadora en el tratamiento del menor.

De acuerdo con el modelo de ABC-X esta investigación muestra cómo la acumulación de demandas asociadas con el TEA precipita los patrones de estrés parental que a su vez afectan la percepción de la calidad de vida familiar. Baña (2010) plantea que las familias de miembros con TEA, desempeñan un mayor número de tareas y roles que ejercen tensión a todos los miembros del sistema, y que es en esa interacción entre el suceso estresante, y los recursos de la familia lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión o la crisis.

El TEA genera situaciones potencialmente estresantes por lo que es menester ayudar a los cuidadores a identificar sus estresores, facilitar servicios educativos para las familias donde puedan obtener información relevante al desarrollo y salud del menor, promover mayor demanda

de servicios de salud mental y recursos para la familia que les permita mitigar el efecto negativo y sus estresores (Baña, 2010).

A su vez, debe tomarse en cuenta que las estadísticas resaltan una tendencia en el aumento de la niñez diagnosticada con TEA a través de los años (OMS, 2019) y que en Puerto Rico actualmente existe una limitación de servicios de salud y educativos que atiendan la magnitud de esta población en la isla (Bauzá, 2022). Existe una urgencia por parte de las agencias y alianzas a favor de la comunidad con TEA a mejorar y ampliar los servicios a la población con autismo en Puerto Rico, ya que no se están ofreciendo los servicios con la calidad y premura que así las leyes exigen (Lasanta, 2022). Por consiguiente, esto pudiese ser un detonador y un factor estresante que aporte al efecto negativo del bienestar psicológico, bienestar físico, a las interacciones familiares y apoyo que promuevan una mejor calidad de vida para las familias.

Apoyo social, estrategias de afrontamiento y calidad de vida familiar

El impacto de los factores ambientales o personales que afectan la calidad de vida familiar pueden ser preocupantes, no obstante, se midió la necesidad de estrategias de afrontamiento y apoyo social adecuados para el manejo del estrés y relacionados con la calidad de vida familiar en el TEA. Dichos factores protectores se evaluaron con el propósito de establecer una relación directa entre la calidad de vida familiar que apoya y, por consiguiente, mitiga los efectos negativos que permiten promover una mejor calidad de vida familiar. Los resultados de esta investigación coinciden con estudios previos que reportan una relación correlacional positiva entre apoyo social y calidad de vida familiar (Ekas et al., 2010; Lei & Kantor, 2021; Ortiz-Matos, 2022; Sharpley et al., 1993).

De igual forma, los hallazgos de esta investigación son cónsonos con diversos estudios que enfatizan el apoyo social como un factor importante que disminuye el impacto psicológico negativo, aumenta la percepción de la calidad de vida familiar y, a su vez, ayuda a reducir el estrés parental, mitigando los estresores o demandas que pueda presentar las familias (Ekas et al., 2010; Karst & Van-Hecker, 2012; Zhidan Wang et al., 2022). El apoyo social es una de las estrategias efectivas y más comunes que padres o cuidadores de niños con TEA usan para poder lidiar con los factores estresantes (Dardas & Ahmad, 2013).

Los cuidadores, a menudo, pueden experimentar exclusión social, así como aislamiento y las redes de apoyo social son importantes ya que sirven como fuentes para mitigar la carga y los roles continuos asociados con el cuidado y la atención de la población con TEA (Marsack & Samuel, 2017). De igual forma, el apoyo social podría ser un factor protector sustancialmente al bienestar del menor. La necesidad de disminuir la sobrecarga y fortalecer las redes de apoyo social son una forma de promover una mejor calidad de vida, no solo para el cuidador, sino también para el menor diagnosticado con TEA y para la relación de crianza (Marsack & Samuel, 2017).

Nuestros hallazgos también mostraron que el apoyo social sirve como un mediador entre el estrés parental y la calidad de vida, teniendo un efecto significativo en la disminución del estrés y aportando a una mejor calidad de vida (Dardas & Ahmad, 2013; Lu et al., 2018). Estos resultados implican que el apoyo social es un indicador crítico entre el estrés parental y la percepción de calidad de vida que puede intervenir como una estrategia básica que promueva la el sentido de bienestar en los cuidadores puertorriqueños de niños con TEA.

En Puerto Rico las familias atraviesan por situaciones estresantes concentradas en la búsqueda de servicios de educación, inclusión social para el miembro con TEA, ayudas de los

beneficios gubernamentales, tanto económicos como terapéuticos y búsqueda de servicios de ayuda para las familias (Ortiz-Matos, 2022). La literatura previa ha encontrado que para las familias puertorriqueñas el apoyo social es un factor que aporta significativamente a una mayor satisfacción y a fortalecer su autoconcepto referente a sus prácticas parentales relacionados a una mejor percepción de su calidad de vida (González, 2018; Ortiz-Matos, 2022).

Este hallazgo es importante ya que apoya la importancia de establecer política pública que promueva medidas de apoyo y recursos sociales accesibles, hacia las familias que puedan mitigar y contrarrestar los retos de atención y cuidado para los padres o cuidadores con TEA y que, a su vez, puedan promover un mejor bienestar en la familia.

Si bien el apoyo social es un factor que ayuda al manejo y disminución de estresores parentales y aumenta la calidad de vida, el mismo no es en sí un factor que suprima o elimine el efecto negativo sobre la calidad de vida. Sabemos que la pérdida de recursos o el manejo de las demandas que puedan aportar al estrés parental ponen en peligro el bienestar, sin embargo, el apoyo disponible es fundamental para satisfacer las demandas asociadas con la crianza de un niño con TEA y éste funge como un intermediario (Zeng et al., 2020).

Por otro lado, se estudió el factor de estrategias de afrontamiento como elemento importante que apoya y aporta al bienestar familiar. Los resultados evidenciaron una relación positiva, significativa y baja entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida. Dichos hallazgos resaltan que las estrategias de afrontamiento podrían ser un factor protector en la calidad de vida familiar, aunque en una menor proporción. Estos hallazgos son cónsonos con estudios que muestran que establecer estrategias de afrontamiento efectivas permiten mantener un balance que aporte a la homeostasis y cohesión en todos los miembros del sistema familiar (Dardas & Ahmad, 2013; Kiami & Goodgold, 2017).

Durante esta investigación también se evaluó el efecto entre la calidad de vida familiar y el estrés parental mediado por las estrategias de afrontamiento. Aunque los resultados indican que las estrategias de afrontamiento aumentan la percepción de una mejor calidad de vida, estos no mostraron tener un efecto mediador ante el estrés parental.

Investigaciones han planteado que la comprensión en estos procesos de adaptación y afrontamiento suelen ser muy diversos para cada familia, lo que implica que cada una perciba y experimente procesos estresantes de formas variables (Miranda et al., 2019). Las capacidades de afrontamiento pueden variar entre familias, son altamente contextuales, se desarrollan de acuerdo con los recursos disponibles y habilidades para lidiar con los estresores, y están asociadas a características de la personalidad (Dardas & Ahmad, 2013, Prata et al., 2019).

Para la muestra estudiada, las estrategias de afrontamiento no fueron un factor protector que mitigara los estresores o demandas familiares que aportan a una mejor calidad de vida. La literatura científica señala que para que las estrategias de afrontamiento sean efectivas y aporten al desarrollo del bienestar familiar, estas deben estar basadas en estilos de adaptación apropiados y efectivos sustancialmente (Dardas & Ahmad, 2013).

La literatura sostiene que existen diversas prácticas o estilos de afrontamiento que contribuyen a un mejor bienestar y mitiguen los estresores. Por ejemplo, se han identificado que estrategias activas centradas en el problema están asociadas con mejores resultados que las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evasión, negación y evitación. Algunos estudios han planteado que las estrategias de afrontamiento de evitación, son parte de las estrategias más utilizadas y están asociadas con un mayor nivel de estrés, así como problemas de salud mental para las familias y es una de las estrategias más utilizadas para hacer frente a una situación estresante (Lai et al., 2015; Miranda et al., 2019; Vernhet et al., 2018). Los padres o cuidadores

que utilizan estrategias de afrontamiento basadas en la evitación o las emociones, como lo puede ser el escapar o evadir el problema, presentan mayores síntomas depresivos, perciben mayor aislamiento social y dificultades en la relación con el menor con TEA, por el contrario que las estrategias basadas en el problema (Cappe et al., 2011). Las estrategias de afrontamiento basadas en el problema mantienen un enfoque basado en el compromiso y en la resolución de conflictos, disminuyendo el efecto negativo del estrés sobre la calidad de vida (Miranda et al., 2019).

Según Dardas y Ahmad (2013) la práctica de estrategia de afrontamiento enfocado en el problema, particularmente el aceptar la responsabilidad, aporta el que los cuidadores o padres perciban una mayor sensación de control y muestren un mayor progreso en la recuperación. Estos autores sostienen que dicha estrategia de afrontamiento debe ser alentada equipando al padre o cuidador de habilidades necesarias y servicios de apoyo que aporten a la adaptación de sus propias responsabilidades.

A diferencia de centrarse en estrategias de afrontamiento específicas, esta investigación tuvo como enfoque evaluar la capacidad de afrontamiento de forma general, lo que limitó obtener medidas específicas sobre la calidad y el tipo de estrategias utilizadas en esta escala.

De igual forma, la literatura indica que el apoyo social es también considerado un factor de afrontamiento, que es altamente importante y que los cuidadores que recurren a este tipo de estrategias logran disminuir sus estresores y pueden mejorar significativamente su calidad de vida familiar (Dardas & Ahmad, 2013). Este hallazgo es cónsono con los resultados de esta investigación resaltando la importancia que representan los sistemas de apoyo y que estos pueden tener un impacto sobre el bienestar en la familia.

Por otro lado, debe considerarse que los estresores parentales relacionados con el TEA pueden ser persistentes, lo que implique que las estrategias de afrontamiento puedan variar a largo plazo

(Benson, 2014). Por este motivo, los estilos de afrontamiento, aunque pueden aportar significativamente, pueden no ser de utilidad frente a estresores de gran magnitud que estén fuera del control del individuo o ser cambiantes a lo largo del tiempo (Pruchno & Kleban, 1993).

Folkman (1984) señala que el estrés está relacionado al entorno ambiental, situado bajo las circunstancias actuales de la persona y que las estrategias de afrontamiento van a depender de la valoración percibida y que inclusive, esa misma valoración puede cambiar a lo largo del tiempo.

Estos hallazgos justifican más investigaciones para la aplicación específica de estilos de afrontamiento que permitan mayor información sobre las distintas prácticas de adaptación que puedan ser útiles para mejorar el bienestar familiar.

Severidad del TEA y calidad de vida familiar

En esta investigación se evaluó si la severidad del TEA guarda relación con la calidad de vida familiar percibida. Los resultados muestran que el nivel de severidad no es un predictor sobre la calidad de vida familiar. Cónsono con estos hallazgos hay literatura que sostiene que existe inconsistencia con la detección de asociaciones entre la calidad de vida familiar y la severidad del TEA. En muchos casos el cuidador o padre no siempre se siente suficientemente seguro como para poder valorar la importancia o el grado de severidad del menor (Saldaña et al., 2009). A través de los años los criterios para realizar un diagnóstico han cambiado. Actualmente la severidad del TEA es determinada por el alcance de las necesidades de apoyo en dos dominios centrales: dificultad en la interacción social y la comunicación, así como patrones restringidos y repetitivos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). Estos criterios han variado y cambiado a lo largo del tiempo conforme al Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (1994a; 2013b). El recogido de los datos para esta investigación recopiló dicha información

basados en los criterios del DSM 5 (2013) y sin distinción de dominios, lo que pudo crear una dispersión en el escogido de la respuesta en la muestra y en la operacionalización de la variable.

En concordancia, Moss y colaboradores (2017), encontraron que la calidad de vida se correlacionó negativa y significativamente únicamente con la gravedad de las conductas restringidas y repetitivas. El constructo se midió mediante una puntuación compuesta que incluía tanto la interacción/comunicación social como los dominios de comportamientos o intereses restringidos y repetitivos. A su vez, Mason y colaboradores (2018), informaron que la severidad en el TEA fue un predictor negativo significativo de la calidad de vida bajo ciertos dominios específicos en la escala de calidad de vida utilizada incluidos: el social, el ambiental, el físico y el psicológico.

Incluso, varias investigaciones utilizaron escalas de clasificación específica como medida para evaluar la severidad de los síntomas del TEA (McStay et al., 2013; Mello et al., 2019; Pastor-Cerezuela et al., 2016). Dichos estudios permitieron mayor uniformidad y objetividad de los resultados, más allá de la variabilidad perceptual en las respuestas de la muestra.

Por otro lado, en muchas ocasiones, los estresores parentales pueden estar relacionado con factores que se conciben mediante la percepción de control del cuidador. A la luz de hallazgos previos, puede darse el caso de que los padres o cuidadores no atribuyan las características de la gravedad de los síntomas del TEA, dentro de su control y es posible que no perciban que estos factores se deban a sus estilos o habilidades de crianza individuales, y no afecte su percepción de calidad de vida (McStay et al., 2013).

En contraposición con los hallazgos, la literatura propone que las familias que tienen un menor con un nivel de severidad más alto pueden experimentar mayores desafíos en áreas como la comunicación, el comportamiento y la interacción social, lo que puede generar niveles más

altos de estrés y afectar su calidad de vida (Benites, 2010). Otros estudios han sostenido que el nivel de severidad del TEA y las comorbilidades evidencian una mayor afectación en la calidad de vida, así como un aumento de la sobrecarga en el cuidador primario (García et al., 2022). Los cuidadores, en ocasiones, vinculan la calidad de vida percibida con sus habilidades de crianza y cuidado, y la literatura previa ha planteado que menores con mayor nivel de severidad, que requieran mayor intervención y atención pueden hacer que su cuidador cuestione su habilidad de crianza debido al alto nivel de responsabilidad percibido y el bienestar familiar se vea afectado (McStay et al., 2013).

No obstante, Pastor-Cerezuela y colaboradores (2016), señalan que, aunque el TEA puede tener un efecto estresante, su sintomatología o gravedad pueden estar sumados al efecto acumulativo de una variabilidad de situaciones o factores estresantes. Estos autores plantean que las familias pueden verse afectadas de forma general y, por ende, no tiene un efecto directo con la calidad de vida familiar, aunque sí implicaciones de forma indirecta.

En este estudio el nivel de severidad no resultó ser un predictor directo de la calidad de vida, esto debido a que la medida utilizada pudo haber limitado el poder encontrar algún tipo de efecto, así como los factores dentro de la operacionalización de dicha variable. Por otro lado, el cambio en criterios por nivel de severidad y el efecto indirecto con la calidad de vida pudieron haber influenciado, aportado a los resultados en esta investigación.

Estado laboral y calidad de vida familiar

Contrario a la hipótesis establecida, el estado laboral no se evidenció como una variable que se relacionara con la calidad de vida familiar. Es decir, que el que una persona cuidadora primaria tenga o no un empleo no tiene un efecto en una alta o baja calidad de vida en esta muestra.

Los resultados de un estudio cualitativo realizado por Valle (2021) indican que son, en su mayoría, madres solteras quienes enfrentan mayores dificultades para sostener un empleo, esto debido a las demandas de crianza y, por consiguiente, presentan una mayor carga emocional que afecta su percepción de bienestar. Igualmente, McAuliffe et al. (2013) plantearon que son las madres solteras quienes reportan niveles más bajos de calidad de vida debido a las dificultades financieras por la falta de un empleo flexible y adecuado en comparación con las madres que viven con una pareja.

Es importante destacar que las características sociodemográficas de esta investigación indican que el 97.2% son madres, que la mayoría de la muestra está empleada (57.9%) y viven con una pareja (45.5% casado y 19.3% conviviendo), lo que puede justificar el tener menos estrés económico y la posibilidad de un segundo ingreso familiar aun cuando la persona cuidadora primaria esté desempleada.

Por otro lado, el impacto negativo de las personas cuidadoras de un niño con TEA está mayormente relacionado con el estrés económico y la falta de recursos financieros. Investigaciones han planteado que es el aporte o nivel socioeconómico lo que puede estar aumentando las preocupaciones debido a las necesidades y demandas familiares que el tener o no un empleo (Lee et al., 2009).

La población de padres y cuidadores de menores con TEA presentan mayores problemas financieros y el nivel económico se ve afectado debido a las cargas de cuidado que dificultan un empleo sostenido, así como el acceso a los servicios y el alto costo de vida (Montes & Halterman, 2008). Rogge y Janssen (2019) sugieren que la principal barrera que afecta la calidad de vida familiar está asociada a la portación económica y los costos relacionados con el TEA, entre ellos: servicios médicos, costos terapéuticos, costos de educación, costos del cuidado

informal, pérdida de productividad para familia/cuidadores, costos de alojamiento y relevo de cuidados (Rogge & Janssen, 2019).

El alto nivel de compromiso financiero que requiere las familias es preocupante ya que las demandas de cuidado, atención, servicios de salud y tratamiento implican un impacto económico de entre 3 a 5 veces más que un menor con desarrollo típico, incluso cuando existen programas federales o estatales para mitigar la carga financiera de las familias (Kuhlthau et al., 2014). Inclusive, hallazgos previos han sostenido que existe una carga económica significativa asociada con los TEA y una proporción considerable de esta carga financiera está bajo la responsabilidad directa de los padres o cuidadores y no del estado (Roddy & O'Neill, 2019).

Los resultados obtenidos sugieren que el estado laboral no es un factor que tenga relación y que aportara a la calidad de vida familiar. El que familias dentro de la muestra estén, en su mayoría casadas, puede representar un alivio económico para el cuidador principal y no tenga una significancia para las familias. Por otro lado, la literatura sostiene que el estado económico o los recursos financieros que presente la familia para sufragar gastos tienen mayor impacto al nivel de bienestar familiar. En esta investigación no se recogió datos sobre el nivel socioeconómico de la muestra, por lo que no se obtuvo información cuantificable sobre esta variable de estudio.

Tipo de familia y calidad de vida familiar

La investigación tuvo como propósito el evaluar si el tipo de familia ya fuese monoparental, biparental o extendida tenían una relación significativa con la calidad de vida familiar. Estudios anteriores han planteado la vertiente de que familias biparentales o formadas por más de un cuidador reportan mayor percepción de calidad de vida, así como menores

patrones de estrés, eso debido al apoyo mutuo y al ingreso familiar por parte de su pareja en comparación con familias monoparentales (Kuhlthau, 2014; Tekinarslan, 2013).

Los resultados de esta investigación mostraron que el tipo de familia no mostró ser significativo frente a la calidad de vida percibida. Cónsono con los hallazgos de esta investigación, existen estudios que sostienen que las madres son el miembro familiar más involucrado en la crianza de sus hijos con TEA, y cómo dicha carga puede estar asociada a un mayor estrés de crianza y una calidad de vida más baja que los padres aun cuando estos vivan juntos (McStay et al., 2014; Wang et al., 2020). Los resultados de esta investigación mostraron ser cuidadores principales, en su mayoría, madres (97.2%) y que viven con una pareja (45.5% casada y 19.3% conviviendo).

Otra implicación que pudo haber aportado a los resultados de esta investigación es el hecho de que, según Cook (2021), las madres son más autosuficientes e independientes en la sociedad actual, tienen la capacidad de cuidarse a sí mismas, y a su familia nuclear independientemente de la estructura familiar. Este autor planea que, aunque, sí es menester los recursos de apoyo como factor protector significativo en el bienestar familiar, estos no necesariamente deben provenir del entorno de convivencia.

Según Hall y Graff (2011) son las prácticas adecuadas y estrategias de afrontamiento lo que van a contribuir más al bienestar familiar que el tipo de familia (monoparental, biparental o extendido). No es el tipo de estructura familiar en sí, si no la capacidad de la familia de proveer bienestar, condiciones básicas necesarias como la calidad en la atención y el cuidado, así como proporcionar un ambiente libre de conflictos y estresores (Oudhof et al., 2018).

Cook (2021) sostiene que el estrés parental y la baja calidad de vida en el TEA está fuertemente asociada con las medidas del funcionamiento de la familia, que con la estructura

familiar a la que pertenecen. Padres que presenten una turbulencia relacional que genere insatisfacción en la relación como cuidadores, pobre toma de decisión, falta de responsabilidad asumida en cada cuidador, pobre resolución de conflictos, falta de comunicación, etc., tienen una tendencia a percibir menor bienestar familiar por encima de alguna relación marital o consensual (Brisini & Solomon, 2021).

Como anteriormente mencionado, los sistemas y recursos de apoyo percibido son importantes para fortalecer la calidad de vida familiar, sin embargo, parece ser que hay otros mecanismos en juego que trascienden los tipos de familia. Por tanto, no es necesariamente la composición de la familia lo que afecta la calidad familiar, sino la calidad de las relaciones, la calidad de la crianza y el entorno social de las familias lo que aporta a una mejor percepción de bienestar (Golombok, 2016). Los efectos negativos pueden evidenciarse cuando las familias se relacionan disfuncionalmente, alterando la cohesión entre ellos que afecte los vínculos y relaciones que existen entre sus miembros (Arias, 2012).

Los resultados en esta investigación no fueron significativos y la literatura sostiene que el tipo de estructura familiar no representa un factor que mitigue los retos del TEA, más bien se encuentra en las prácticas y dinámicas familiares, la calidad en las relaciones y en el compromiso que ejerzan todos los miembros del sistema para fomentar y aportar a una mayor calidad de vida familiar.

Conclusiones

Esta investigación evidencia que es importante tomar en consideración los 4 factores propuestos por el modelo ABC-X (McCubbin y Patterson, 1983) cuando se estudia las familias de menores con TEA en Puerto Rico. Como se observó en esta investigación, los eventos estresantes están en contante relación con los recursos existentes que presente la familia, la

percepción o significado del grado de estresor y la forma en que la familia se adapta y promueve un mejor bienestar familiar.

El impacto de tener a su cargo un menor con TEA se extiende más allá de los cuidadores, a todo un sistema familiar. De acuerdo con los hallazgos de esta investigación la calidad de vida puede verse afectada ante la magnitud de retos y demandas del TEA. La literatura apunta a que el componente familiar es de suma importancia en el pronóstico, tratamiento y seguimiento de los menores con TEA y si el bienestar familiar se ve impactado por algún efecto negativo adverso, la homeostasis familiar se verá afectada, así como los procesos de salud y atención hacia el menor (Karst & Van-Hecke, 2012; Vivanti et al., 2014).

Por otro lado, pese a que los cuidadores pueden experimentar niveles altos de estrés, el apoyo social es un componente crítico de la calidad de vida y la interacción e integración familiar. El que la familia perciba recursos de apoyen a mitigar las cargas de crianza, atención y cuidado permite que, no solo los niveles de estrés disminuyan, sino que tenga un efecto en la percepción de su bienestar y equilibrio en el sistema familiar. A su vez, los sistemas de apoyo pueden fungir como una estrategia de adaptación que acompañen a las familias en el proceso fortaleciendo, aliviando las cargas, así como canalizando ayudas y servicios (Ortiz-Matos, 2022). A su vez, las estrategias de afrontamiento guardan relación con una mayor calidad de vida, (Dardas & Ahmad, 2013; Kiami & Goodgold, 2017) aunque se encontró que no son un factor que pueda mediar la relación con el estrés parental.

Por último, la severidad del TEA, el estado laboral y el tipo de familia no fueron significativos para esta muestra, lo que nos permite pensar que pueden existir otros eventos estresantes que estén afectando el equilibrio en las familias puertorriqueñas. Ortiz-Matos (2022) plantea que la calidad de vida familiar en Puerto Rico se está viendo afectada debido a la falta de

apoyo percibido, servicios y oportunidades de inclusión para los menores con diversidad funcional y sus familias. Esta información permite visibilizar y arroja luz de otras necesidades particulares y contextuales que están viviendo las familias puertorriqueñas de miembros con TEA.

Aportaciones

Esta investigación tuvo como propósito atender, concientizar y visibilizar sobre las necesidades y sobrecargas que viven los padres y cuidadores de menores con TEA en Puerto Rico. Estos resultados representan las secuelas de los procesos de atención, crianza, búsqueda de servicios, intervenciones y educación que enfrentan las familias puertorriqueñas.

Los hallazgos de esta investigación tienen implicaciones para el campo de la psicología y el trabajo con la población de padres y cuidadores de niños con TEA. De esta información, se desprende la importancia de unir más esfuerzos para desarrollar y fortalecer los sistemas de recursos sociales y propiciar mayores redes de apoyo para las familias en Puerto Rico. Este estudio respalda investigaciones previas de que las familias necesitan apoyo en múltiples áreas para mediar con el estrés de tener a su cuidado un menor con TEA. A su vez, permite crear nuevos espacios para desarrollar nuevas modalidades de trabajo e intervención que maximicen la adquisición de destrezas y aumenten la calidad de vida de esta población. Con el fin de satisfacer las diversas necesidades de las familias, tanto agencias gubernamentales como no gubernamentales deben estar más aperecidas sobre las dificultades que enfrenta esta población y atender a estas familias, incluirlos en los procesos de ayuda, como canalizar servicios de terapia familiar y terapia de pareja. De igual forma, fomentar programas que apoyen a las familias en el proceso de búsqueda de servicios para el manejo de estrés y ansiedad, estrategias de afrontamiento efectivas adaptadas a su realidad de vida. También desarrollar espacios de apoyo y

empoderamiento donde las familias puedan reunirse, conectar y empatizar con familias bajo las mismas condiciones y situaciones asociadas al TEA.

La inclusión plena de estas familias a la sociedad da como resultado una mejor calidad de vida, considerando la búsqueda de procedimientos y tratamientos, cada vez más adecuados con el fin de aumentar y mantener los sistemas de apoyo de forma simultánea (Ortiz-Matos, 2022).

Atender estas necesidades permite no solo crear mejores condiciones de vida para las familias, sino que permite crear mejores ambientes familiares que promuevan el seguimiento y mantenimiento de los servicios más efectivo para el menor.

Limitaciones

A continuación, se desglosan algunas limitaciones que presenta este proyecto investigativo. En primer lugar, la muestra en su mayoría estuvo compuesta de madres, por lo que no se pudo tener una medida suficientemente robusta para conocer las experiencias de los padres u otros cuidadores primarios. En segundo lugar, no se tuvo una medida más confiable para la recopilación del nivel de severidad del TEA. Los cambios en el criterio, así como no utilizar una medida más objetiva pudieron crear ambigüedad en las respuestas dadas por la muestra. En tercer lugar, no se recopiló información sobre el nivel socioeconómico que explicara mejor la calidad de vida conforme la literatura. Los resultados mostraron que la forma en que se midió la variable de estado laboral fue imprecisa y que por sí sola no tiene un impacto significativo en la calidad de vida, a diferencia de medir el nivel o la aportación socioeconómica que reciba la familia. En cuarto lugar, este estudio fue transversal, por lo que no se puede inferir causalidad. En quinto lugar, esta investigación estudió la calidad de vida, así como cada variable independiente de forma general, en lugar de dimensiones específicas que pudiesen explicar mejor su relación y

efecto por lo que para futuras investigaciones pueden beneficiarse de estudiar la calidad de vida, así como el estrés parental, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento por dimensiones específicas y que estas permitan poder realizar recomendaciones con mayor grado de especificidad. En sexto lugar, la recopilación transversal de los datos para un análisis de mediación impidió el cumplimiento con el requisito de temporalidad. El requisito de temporalidad exige que la variable independiente, mediadora y dependiente se recopilen en distintos momentos de forma subsiguiente para garantizar la estructura del modelo, por lo que al omitir el procedimiento adecuado para cumplir con el criterio de temporalidad pudo dificultar definir el modelo con certeza. Dicho esto, se reconoce esta limitación en la investigación como una alternativa no explorada, así como se recomienda el realizar un análisis de moderación y presentar ambos resultados. Como séptimo y último lugar, dicha muestra no es una representativa de toda la población de padres o cuidadores primarios a cargo de un menor con TEA en Puerto Rico, por lo que no se pueden generalizar los resultados a toda la población en la isla y que esta represente todas las dificultades y necesidades que atraviesan.

Recomendaciones para futuras líneas de investigación

A partir de las limitaciones de esta investigación se recomienda darle continuidad al estudio con una muestra más representativa de la población de cuidadores primarios de menores con TEA en Puerto Rico. A su vez, sería importante evaluar una muestra más equitativa ya que no se puede medir con precisión si existen diferencias entre la calidad de vida percibida entre madres, padres u otro cuidador. Se ha estudiado que, en muchas ocasiones, son las madres, a diferencia de otros miembros de la familia, quienes presentan mayores estresores referentes al cuidado, crianza y tratamiento del menor, que afectan negativamente su percepción de calidad de

vida (McStay et al., 2014; Wang et al., 2020). Sería importante incluir más padres u otros cuidadores principales para ampliar y evaluar dichos hallazgos al actual estudio.

Por otra parte, dado los resultados en referencia a la variable de estrategias de afrontamiento, se recomienda medir la calidad de vida de acuerdo a las dimensiones de la escala y evaluar si tiene algún efecto sobre las estrategias de afrontamiento en esta población.

Asimismo, se recomienda incluir, en futuras investigaciones, el nivel socioeconómico como una medida importante que tiene un efecto en una alta o baja calidad de vida familiar.

Finalmente, se recomienda ampliar el criterio de edad para el miembro con TEA e incluir población adulta. Sería de gran pertinencia poder estudiar la calidad de vida y el estrés parental ante los diferentes retos y demandas como lo son el desarrollo laboral o búsqueda de empleo, destrezas de vida independiente, estudios universitarios etc., que acompañan la población adulta con TEA y que puede tener un impacto significativo en el sistema familiar y en su percepción de calidad de vida.

REFERENCIAS

- Abidin, R. R. (1983). *The Parenting Stress Index*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index/Short Form-Test Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(4), 407-412.
- Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción (2016). *Descripción de la prevalencia y del estado de situación de la salud mental de niños y adolescentes en Puerto Rico*. <http://www.assmca.pr.gov/BibliotecaVirtual/Estudios/>
- American Psychiatric Association. (1980) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (3rd ed). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (4th ed). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (5th ed). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports, 122*(1), 3–16.
- Ang, P., & Loh, P. R. (2019). Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. *Journal of autism and developmental disorders, 49*(5), 2129-2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>

- Arberas, C. & Ruggieri, V. (2013). Autismo y epigenética: Un modelo de explicación para la comprensión de la génesis en lo trastornos del espectro autista. *Medicina*, 73(1) 20-29.
- Arberas, C., & Ruggieri, V. (2019). Autismo: aspectos genéticos y biológicos. *Medicina*. 79. (1) 16-21.
- Arce, C., Mora, L. A., & Mora, G. A. (2017). Trastornos del espectro autista. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73(621), 773-779.
- Artigas-Pallarès, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 32(115), 567-587.
- Bagnato, M. J. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18(1), 46-60.
- Baldares, M. & Orozco, W. (2012). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*. 26 (2), 44-58.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Baron, R. M., & Kenny, D. a. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research: Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173–1182. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>
- Bauzá, N. (2022, diciembre 21). Más niños con el espectro autista y menos servicios para ellos. *Primera Hora*. <https://www.primerahora.com/noticias/gobierno-politica/notas/mas-ninos-con-el-espectro-autista-y-menos-servicios-para-ellos/>
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*. 24(1), 1-20.

- Benítez, I. G., & Lorenzo Ruiz, A. (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 416-432.
- Bettelheim, B. (1967). *La fortaleza vacía: El autismo infantil y el nacimiento del sí mismo*. Editorial Laia.
- Bishop, S. (2015). The impact of attachment and social support on parents of children with autism. California State University, Long Beach.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.
- Brisini, K. S. C., & Solomon, D. H. (2021). Distinguishing relational turbulence, marital satisfaction, and parenting stress as predictors of ineffective arguing among parents of children with autism. *Journal of Social and Personal Relationships*, 38(1), 65-83.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Bumbalo, J., Ustinich, L., Ramcharran, D., & Schwalberg, R. (2005). Economic Impact on Families Caring for Children with Special Health Care Needs in New Hampshire: The Effect of Socioeconomic and Health-Related Factors. *Maternal and Child Health Journal*, 9(S2), S3-S11. doi:10.1007/s10995-005-4350-3
- Burr, W. F. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: Wiley.
- Cala, O., Licourt, D., & Cabrera Rodríguez, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19 (1), 157-178.
- Campbell-Araujo, O. & Figueroa, A. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivos de Neurociencia*. 6 (1), 6-14.

- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294. doi:10.1007/s11136-011-9861-3
- Cano, F. J., Rodríguez, L., & García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35 (1), 29-39.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.
- Colbert, A. M., Webber, J., & Graham, R. (2016). Factors that Influence Autism Knowledge in Hispanic Cultures: A Pilot Study. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 4(2), 156–164. doi:10.1007/s40615-016-0213-4
- Contreras Lobo, M. A. (2019). Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: revisión sistematizada.
- Cook, A. (2021). *The Quality of life of maternal caregivers rearing a child with autism spectrum disorder in a single-parent, coupled, or extended family household*. (Publication No. 550) [Doctoral dissertation, Philadelphia College of Osteopathic Medicine]. School Psychology Commons.
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, (118),4, e1203-e1211.
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., de la Nuez, A., & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of Spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2), 990.

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68.
- DeStefano, F., & Shimabukuro, T. T. (2019). The MMR Vaccine and Autism. *Annual Review of Virology*. 6(1). 1-16. doi:10.1146/annurev-virology-092818-015515
- Eguiluz, L. (2007). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. Editorial Pax.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284.
- Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas. (2011). *Prevalencia de Autismo en la Niñez en Puerto Rico: Informe de Resultados de la Encuesta del 2011*. Recuperado de: <http://www.salud.gov.pr/Sobre-tu-Salud/Documents/Autismo/InformeEncuestaAutismoFinal2012.pdf>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical child and family psychology review*, 22(4), 433-457.
- Factor, R. S., Swain, D. M., & Scarpa, A. (2018). Child autism spectrum disorder traits and parenting stress: The utility of using a physiological measure of parental stress. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1081-1091.
- Field, A. (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th edition). SAGE

Publications.

- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839–852. doi:10.1037/0022-3514.46.4.839
- Fombonne, E., & Chakrabarti, S. (2001). No Evidence for A New Variant of Measles-Mumps-Rubella-Induced Autism. *Pediatrics*. 108 (4), 1-8.
- García-Rohena, M. (2011). *El autismo: madres e hijos apalabran sobre la construcción de la relación afectiva*. Recuperado de: Disertaciones y Tesis ProQuest. (ATT3454997).
- García, R., Irrarázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., S de Paula, C., Rosoli A., Cukier, S., Montiel-Nava, C., & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica*, 93(3), 351-360. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Quality of Life Research*, 29, 1193–1202. doi:10.1007/s11136-020-02429-1
- Goepfert, E., Mulé, C., von Hahn, E., Visco, Z., & Siegel, M. (2015). Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 24(3), 571-583.
- Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *VARONA*, (43), 45-50.
- González, G. C., & Lemos, M. (2018). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Katharsis*, (25), 19-33.

- González, Á. (2018). *La inclusión social desde la perspectiva de los padres de jóvenes adultos con discapacidad intelectual*. (Publicación No. 13805428) [Disertación doctoral, Universidad del Turabo]. Disertación y Tesis Global ProQuest.
- Grove, J., Ripke, S., Als, T. D., Mattheisen, M., Walters, R. K., Won, H., & Awashti, S. (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature Genetics*, *51*(3), 431-444.
- Guzmán, K. Bastidas, B., & Mendoza, M. (2019). Estudio del rol de los padres de familia en la vida emocional de los hijos. *Apuntes Universitarios*, *9*(2), 61-72.
- Hair, J. F., Ringle, C. M., Sarstedt, M., Hair, J. F., Ringle, C. M., & Sarstedt, M. (2011). PLSSEM: Indeed, a Silver Bullet PLS-SEM: Indeed, a Silver Bullet. *Journal of Marketing Theory and Practice*, *19*(2), 139–152. <https://doi.org/10.2753/MTP1069-6679190202>
- Hall, H. R., & Graf, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. *34*, 4–25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6ta ed.). McGraw Hill Education.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper & Row.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, *68*(4), 1069–1083.
- Hollander, E., Bartz, J., Chaplin, W., Phillips, A., Sumner, J., Soorya, L., Anagnostou, E. &

- Wasserman, S. (2007). Oxytocin increases retention of social cognition in autism. *Biological Psychiatry*, *61*(4), 498-503.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2017) *Introduction in Research Methods in Psychology*. (3ra ed.) Pearson Education Limited.
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *70*, 152–162. doi: 10.1016/j.ridd.2017.08.013
- Hundleby, J. D., & Nunnally, J. (1994). *Psychometric Theory* (3rd edition). McGraw-Hill. <https://doi.org/10.2307/1161962>
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 337–344.
- Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, *26*(2), 331-342.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *15*(3), 247–277.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, *16* (3), 293–298.
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, 2017, (1) 1-10.

- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582–2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9.
- Lasanta, J. (2022, noviembre 21). Aumento exponencial del autismo en Puerto Rico. *Es mental*. <https://www.esmental.com/aumento-exponencial-del-autismo-en-puerto-rico/>
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>
- Lei, X. & Kantor, J. (2021). Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research Public Health*, 18(7), 3504. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1–21.
- Lu, M.-H., Wang, G.-H., Lei, H., Shi, M.-L., Zhu, R., & Jiang, F. (2018). Social Support as Mediator and Moderator of the Relationship Between Parenting Stress and Life Satisfaction Among the Chinese Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181–1188. doi:10.1007/s10803-017-3448-y
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2009). The Impact of

- Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516–524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5
- Mahatme, N. S., Kakunje, A., & Karkal, R. (2020). Comparison of maternal stress and psychiatric morbidity among mothers of children having psychiatric disorders and those of typically developing children. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(6), 707–712. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_733_19
- Martínez, A. & Bilbao, C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378–2389. doi:10.1007/s10803-017-3157-6
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research* 11(8), 1-10. doi:10.1002/aur.1965
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3189–3203. doi:10.1007/s10803-017-3240-z
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1), 7-37.
- McKechanie, A. G., Moffat, V. J., Johnstone, E. C., & Fletcher-Watson, S. (2017). Links between autism spectrum disorder diagnostic status and family quality of life. *Children*, 4(4), 23.

- McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2).
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behavior of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510.
doi:10.1177/1362361313485163
- McStay, R., Trembath, D. y Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3101–3118.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- McSweeny, A. J., & Creer, T. L. (1995). Health-related quality-of-life assessment in medical care. *Disease-a-Month*, 41(1), 6–71.
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535–548. doi:10.1352/1944-7558-124.6.535
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in psychology*, 10 (464), 1-12.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 122(1), 202–208. doi:10.1542/peds.2007-3037
- Montserrat, D., García-Fernández, M., Fernández, J. & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento,

- estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudio e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68.
- Moss, P., Mandy, W. & Howlin, P. (2017). Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47(1), 1830–1837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>
- Nahmod, M. (2017). ¿Hacia una Epidemia del Autismo? Entre Historias Celebratorias y Estudios Críticos. *Revista Psicología e Saúde*, 9(2), 61-76.
- Nathan, J. (2018, August). *What Is Autism Spectrum Disorder?* American Psychiatric Association. <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.
- Oudhof, H., Mercado, A., & Robles, E. (2019). Cultura, diversidad familiar y su efecto en la crianza de los hijos. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, 14(48), 65-84.
- Ortiz, B. L. (2022). Necesidades de apoyo y calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico. *Revista Espacios*, 43(10), 58-75.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2007). Parenting Stress Reduces the Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (6), 1092–1103.
- Oviedo, N., Apollinar, L., Chesnaye, E. & Guerra, C. (2014). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 72 (1), 5-14.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151–170. [doi:10.1177/001440290206800201](https://doi.org/10.1177/001440290206800201)

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M.

Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384.

Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M.

(2016). Parental Stress and ASD. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300–311. doi:10.1177/1088357615583471

Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., & Milford, T. (2013). The double ABCX

model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183–1195. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.006

Petrou, A. M., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & Parr, J. R. (2018). The impact on the

family of the co-existing conditions of children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(5), 776–787. doi:10.1002/aur.1932

Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and

quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10) 1-19.

Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos*

del espectro autista: un estudio multidimensional. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Prata, J., Lawson, N., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism

spectrum: an integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2).

- Pruchno, R., & Kleban, M. H. (1993). Caring for an institutionalized parent: The role of coping strategies. *Psychology and Aging, 8*(1) 18–25 <https://doi.org/10.1037/0882-7974.8.1.18>.
- Queirós, A., Faria, D., & Almeida, F. (2017). Strengths and limitations of qualitative and quantitative research methods. *European Journal of Education Studies, 3*(9), 369-387.
- Robledillo, N. R., Torres, P. A., Bono, E. G., & Albiol, L. M. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15*(4), 1571.
- Roddy, A., & O’Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism, 23*(5), 1106-1118. <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>
- Rodríguez, M. (2012). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia: mi hijo después de la crisis*. Recuperado de: Disertaciones y Tesis ProQuest. (ED548309).
- Riany, Y. E., Haslam, D. M., & Sanders, M. (2022). Parental mood, parenting style and child emotional and behavioural adjustment: Australia-Indonesia cross-cultural study. *Journal of Child and Family Studies, 31*(9), 2331–2343. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02137-5>
- Rodríguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(5), 1887–1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845>
- Roestorf, A., Bowler, D. M., Deserno, M. K., Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H., Parr, J., Powell, P., Van Heijst, B. & Geurts, H. M. (2019). “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at

- the International Society for Autism Research 2016–2017. *Research in autism spectrum disorders*, 63, 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.007>
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(7), 2873-2900. doi:10.1007/s10803-019-04014-z
- Rosino, M. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. *Encyclopedia of Family Studies*, 1–6. doi:10.1002/9781119085621.wbefs313
- Roulet, F. I., Lai, J. K. Y., & Foster, J. A. (2013). In utero exposure to valproic acid and autism — A current review of clinical and animal studies. *Neurotoxicology and Teratology*, 36, 47–56. doi: 10.1016/j.ntt.2013.01.004
- Saldaña, D., Álvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303–316. doi:10.1177/1362361309103792
- Saldaña, D. (2011). Desarrollo Infantil y Autismo: La Búsqueda de Marcadores Tempranos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 11 (1), 141- 157.
- Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., ... & Parr, J. R. (2018). The association between child and family characteristics and the mental health and wellbeing of caregivers of children with autism in mid-childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1189-1198.
- Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista y sus familias. *Revista Voces desde el trabajo social*, 6 (1), 202-223.
- Sema Pineda, K. T. (2019). Configuración vincular en los sistemas familiares con integrantes

- diagnosticados con trastorno del espectro del autismo (Tesis de pregrado). Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12494/13950>
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- Shine, R., & Perry, A. (2010). Brief report: The relationship between parental stress and intervention outcome of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(2), 64-66.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., Mcleavey, K., ... Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 169–177.
- Solis, M. & Abidin, R. (1991). The Spanish version parenting stress index: A psychometric study. *Journal of clinical child psychology*, 20(4),372-378.
- Stanton, A., Revenson, T. y Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410–420.
- Taylor, B., Miller, E., Lingam, R., Andrews, N., Simmons, A., & Stowe, J. (2002). Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with autism: population study. *BMJ*, 324(7334), 393–396.

- Tekinarslan, I. C. (2013). A Comparison Study of Depression and Quality of Life in Turkish Mothers of Children with down Syndrome, Cerebral Palsy, and Autism Spectrum Disorder. *Psychological Reports, 112*(1), 266–287. doi: 10.2466/21.02.15.pr0.112.1
- Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V. y Wigal, J.K. (1989). The hierarchical factor structure of Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research, 13*(4), 343-361.
- Valle, L. T. (2021). *Narrativas presentes en las vivencias de madres solteras, frente al afrontamiento del estrés que genera la crianza*. [Trabajo de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio Institucional uniminuto.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry 28*, 747–758
doi:10.1007/s00787-018-1183-3 10.1007/s00787-018-1183-3
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., & Cuesta, J. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Autismo España. http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf
- Vivanti G, Prior M, Williams K and Dissanayake C (2014) Predictors of outcomes in autism early intervention: why don't we know more? *Front. Pediatr (2)*, 58.
doi: 10.3389/fped.2014.00058
- Volk, H. E., Hertz-Picciotto, I., Delwiche, L., Lurmann, F., & McConnell, R. (2010).

- Residential Proximity to Freeways and Autism in the CHARGE Study. *Environmental Health Perspectives*, 119(6), 873–877. doi:10.1289/ehp.1002835
- Wang, M., & Brown, R. (2009). Family Quality of Life: A Framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*. 12(2), 144–167. doi:10.1080/10522150902874842
- Wang, H., Hu, X., & Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107(103791), 1-13. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103791
- Wang, Z., Wang, L., Chang, S., & Wang, H. (2022). The mediating effect of parenting stress on the relationship between social support and quality of life in parents of children with autistic spectrum disorder: A meta-analytic structural equation modeling. *Frontiers in Psychiatry*. 17(713620) 1-13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.71362>
- Waye, M. Y., & Cheng, H. Y. (2017). Genetics and epigenetics of autism: A Review. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 72(4), 228–244. doi:10.1111/pcn.12606.
- Wakefield, A., Murch, S., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A., Thomson, M., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S. & Walker-Smith, J. (1998). Retracted: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*. 351(9103), 637–641. doi:10.1016/s0140-6736(97)11096-0
- Win-Shwe, T.-T., Nway, N. C., Imai, M., Lwin, T.-T., Mar, O., & Watanabe, H. (2018).

Social behavior, neuroimmune markers and glutamic acid decarboxylase levels in a rat model of valproic acid-induced autism. *The Journal of Toxicological Sciences*, 43(11), 631–643. doi:10.2131/jts.43.631

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Georgiades, S., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Roberts, W., Smith, I., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Duku, E., & Ann Thompson; (2011). Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 4(5), 336–346. doi: 10.1002/aur.213

Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., & Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: *A structural equation modeling approach*. *Research in Developmental Disabilities*, 96(103523), 1-9. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103523

APÉNDICES:

Apéndice A

Universidad de
Puerto Rico

COMITÉ INSTITUCIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SERES HUMANOS
EN LA INVESTIGACIÓN (CIPSHI)
IRB 00000944
cipshi.degi@upr.edu - http://graduados.uprp.edu/cipshi

AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

Número del protocolo: 2021-088

Título del protocolo: Calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el Trastorno del Espectro Autista en Puerto Rico

Investigadora: Ashley E. Díaz Martínez

Tipo de revisión: Inicial Renovación

Evaluación: Comité en pleno
 Revisión expedita:
Categoría(s) de exención 45 CFR §46.104(d): 2 (iii)

Fecha de la autorización: 12 de marzo de 2021

Además, el CIPSHI:

- Concedió la dispensa solicitada para modificar el procedimiento estándar de toma de consentimiento informado.

Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.



Snejanya Penkova, Ph.D.
Presidenta del CIPSHI o
representante autorizado

Decanato de
Estudios Graduados
e Investigación

18 Ave. Universidad STE 1801
San Juan PR 00925-2512

787-764-0000
Ext. 86700
Fax: 787-763-6011

Página electrónica:
<http://graduados.uprp.edu>

Apéndice B

Le invitamos a participar en la investigación:

"Calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el Trastorno del Espectro Autista en Puerto Rico"

Si eres cuidador/ra primario/a de un menor con un diagnóstico formal de TEA entre las edades de 1 a 18 años, puedes participar de esta investigación.

Su participación será completamente en línea.

Si desea participar puede acceder a:

Si desea obtener más información puede comunicarse al siguiente contacto:

Ashley E. Díaz Martínez- Investigadora principal
ashley.diaz5@upr.edu



Esta investigación es parte de los requisitos para completar el grado doctoral en Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Apéndice C



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología
14 ave. Universidad Ste. 1401
San Juan, PR 00925-253

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Encuesta en línea

Título: Percepción de calidad de vida familiar en cuidadores primarios de menores con el Trastorno del Espectro Autista en Puerto Rico.

Descripción

Le invitamos a participar en una investigación que desea conocer la calidad de vida familiar en la población de cuidadores primarios de menores con el Trastorno del Espectro Autista en Puerto Rico. Esta investigación es realizada por Ashley E. Díaz Martínez, estudiante del Programa Doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, como requisito para la obtención de grado doctoral. El propósito de esta investigación es estudiar y conocer cómo la calidad de vida familiar puede verse afectada ante el estrés que pueden presentar los cuidadores primarios cuando se enfrentan a los desafíos y retos del TEA. Se espera que este estudio aporte significativamente a visibilizar las fortalezas y necesidades que atraviesan las familias ante el TEA y a mejorar el apoyo familiar ofrecido en Puerto Rico.

La duración del cuestionario será de aproximadamente 20 minutos. Para poder participar de esta investigación requerimos que usted: (1) sea cuidador primario de un menor con TEA entre las edades de 1 a 18 años, (2) tenga 21 años o más, (3) entienda y lea el idioma español y (4) resida en Puerto Rico.

Esperamos que en este estudio participen aproximadamente 150 participantes. Si acepta participar en esta investigación, tendrá que completar un cuestionario que incluye datos sociodemográficos y escalas que evalúan calidad de vida, estrés parental, apoyo social y estrategias de afrontamiento.

Riesgos y beneficios

Los riesgos para los/as participantes asociados a este estudio son mínimos. Usted se podría sentir incómodo/a al contestar algunas preguntas. Con el propósito de minimizar este riesgo, usted tiene todo el derecho de desistir o negar su participación en el estudio o retirarse del mismo. Su participación en esta investigación no tendrá costo alguno para usted, excepto por el tiempo que usted invierte durante su participación. Usted no recibirá incentivo por su participación. Sin

embargo, su participación en este estudio contribuirá al campo de la psicología y a la comprensión de las dificultades y retos de las familias que tienen un miembro con el Trastorno del Espectro Autista en Puerto Rico.

Confidencialidad

Con el fin de proteger su identidad, los datos no serán identificados con su nombre. La información o datos que puedan identificarlo directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. Esto significa que su nombre no aparecerá en ninguno de los cuestionarios y el consentimiento informado. Ambos documentos se guardarán en un archivo virtual que sólo tendrá acceso la investigadora principal y la supervisora. Su información se mantendrá confidencial hasta donde sea permitido por la ley. De informarse alguna violación de ley o el/la participante indicar que intenta hacerse daño a sí mismo/a o a terceros será necesario divulgar la información a las autoridades pertinentes.

La información recopilada se usará estrictamente para propósitos de investigación. Toda información obtenida durante esta investigación permanecerá confidencial y será almacenada en un archivo bajo custodia de la investigadora y el archivo electrónico será almacenado bajo estricta seguridad y al cabo de (3) años se destruirá todo material. El banco de datos sin identificadores se conservará permanentemente con el fin de ser utilizados para presentaciones y publicaciones profesionales.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales, responsables de velar por la integridad en la investigación, podrán solicitar al investigador los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

Los resultados de esta investigación podrán ser utilizados para presentarlos en convenciones o artículos profesionales y/o podrán ser publicados de modo general, sin violar su confidencialidad ni que se le pueda identificar.

Incentivos

Usted no recibirá incentivo por su participación en esta investigación.

Derechos

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin penalidad alguna. Además, tiene derecho a imprimir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con la investigadora principal, Ashley Díaz Martínez, al 787-672-1109 o al correo electrónico ashley.diaz5@upr.edu. Además, puede contactar a la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787-764-0000, extensión 86700 ó a cipshi@degi.uprrp.edu. Asimismo, puede contactar a la Dra. Aida Jiménez, directora y

supervisora de esta investigación llamando al 787-234-5086 o al correo electrónico aida.jimenez@upr.edu.

Al continuar con la encuesta usted consciente a que todas sus dudas han sido aclaradas de manera satisfactoria y que desea participar de forma voluntaria en la investigación.

Apéndice D

UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología
14 ave. Universidad Ste. 1401
San Juan, PR 00925-253

CUESTIONARIO SOBRE ESPERIENCIA FAMILIAR EN EL TEA.

“Percepción de calidad de vida familiar en madres y padres de hijos con TEA”

Datos Sociodemográficos
Cuestionario

- I. Datos demográficos de la familia (completamos por uno de los miembros)
 1. Edad: _____
 2. Edad del hijo/a con TEA: _____
 3. Género participante:
 1. _____Femenino
 2. _____Masculino
 3. _____Transgénero
 4. Otro: _____
 4. Relación con el menor con TEA:
 1. _____Madre
 2. _____Padre
 3. _____Abuelo/a
 4. _____Tío/a
 5. Otro: _____
 5. Nivel de severidad del TEA:
 1. _____Nivel 1
 2. _____Nivel 2
 3. _____Nivel 3
 6. Tipo de familia:
 1. _____ Monoparental (madre o padre solo/a jefe de familia)
 2. _____ Biparental (la pareja como jefes de familia)
 3. _____ Extendida (madre o padre como jefe de familia en compañía de abuelos/as,

tíos/as etc.)

7. Estado civil:

1. ____ Soltero/a
2. ____ Noviazgo
3. ____ Conviviendo
4. ____ Casado/a
5. ____ Viudo/a
6. ____ Divorciado/a

8. ¿Trabaja actualmente?

1. ____ Sí
2. ____ No

9. 17. Actualmente, ¿Cuál es su estatus laboral?

1. ____ Empleada a tiempo completo
2. ____ Empleada a medio tiempo
3. ____ Estudiante
4. ____ Desempleado
5. ____ Otro [especifique]: _____

Apéndice E

Escala de Calidad de Vida Familiar (FQoL)

Instrucciones: Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses. Cuéntenos **COMO SE SIENTE CON SU VIDA COMO FAMILIA**. Considere familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no parientes que se relacionan de vez en cuando.


Primero, marque cuán **importante** es para usted esa aseveración:

1= poco importante; 2=algo importante; 3=importante; 4=bastante importante; 5=muy importante

Segundo, marque el sentido de **satisfacción** de esa aseveración en su vida familiar:

1=muy insatisfecho, 2=insatisfecho, 3=satisfecho, 4=bastante satisfecho, 5=muy satisfecho

Calidad de Vida Familiar

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
		
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Apéndice F**Índice de Estrés Parental (PSI)**

Al contestar el siguiente cuestionario piense en lo más que le preocupa de su hijo/a. En cada una de las premisas siguientes, le pedimos que indique, rodeando un círculo, la respuesta que mejor describa sus sentimientos.

	Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	No estoy seguro 3	En desacuerdo 4	Muy en desacuerdo 5
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones.					
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijos(as).					
3. Me siento atrapado(a) por mis responsabilidades como madre/padre.					
4. Desde que he tenido este(a) hijo(a), no he sentido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.					
5. Desde que he tenido este tenido este(a) hijo(a) siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.					
6. No me siento contenta con la ropa que me compré la última vez.					
7. Hay pocas cosas de mi vida que me molestan.					
8. Tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.					
9. Me siento sola(o) y son amigos(as).					
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme.					
11. No estoy tan					

interesado en la gente como antes.					
12. No disfruto de las cosas como antes.					
	Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	No estoy seguro 3	En desacuerdo 4	Muy en desacuerdo 5
13. Mi hijo(a) casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.					
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo(a) y no quiere estar cerca de mí.					
15. Mi hijo(a) me sonr�e menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando le hago cosas a mi hijo(a), tengo la sensaci�n de que mis esfuerzos no son apreciados.					
17. Cuando juega, mi hijo(a) no se r�e con frecuencia.					
18. Me parece que mi hijo(a) no aprende tan r�pido como la mayor�a de los ni�os(as).					
19. Me parece que mi hijo(a) no sonr�e tanto como los otros ni�os.					
20. Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Mi hijo(a) tarda mucho y le resulta dif�cil acostumbrarme a las cosas nuevas.					
22. Siento que soy:	No muy buena como madre	Una persona que tiene algunos problemas como madre	Una madre normal	Una madre mejor que el promedio	Muy buena madre
23. Esperaba tener m�s sentimientos de proximidad y calor con mi hijo(a) del que tengo, y eso me molesta.					
24. Algunas veces mi hijo(a) hace cosas que me molestan solo por el hecho de hacerlo.					
25. Mi hijo(a) parece llorar y quejarse m�s a					

menudo que la mayoría de los niños(as).					
26. Mi hijo(a) generalmente se despierta de mal humor.					
27. Siento que mi hijo(a) es muy caprichoso y se enoja con facilidad.					
	Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	No estoy seguro 3	En desacuerdo 4	Muy en desacuerdo 5
28. Mi hijo(a) hace algunas cosas que me molestan mucho.					
29. Mi hijo(a) reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta.					
30. Mi hijo se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.					
31. El horario de dormir y comer de mi hijo(a) fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.					
32. He observado que lograr que mi hijo(a) haga o deje de hacer algo es:	Mucho más difícil de lo que me imaginaba	Algo más difícil de lo que me imaginaba	Como esperaba	Algo menos de lo que esperaba	Mucho más fácil de lo que esperaba
33. Piense y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo. Por ejemplo: demasiado activo, llora, no quiere comer etc. Por favor, marque el número que indique las cosas que haya contado.	10 o más	8-9	6-7	4-5	1-3
34. Algunas cosas de las que hace mi hijo(a) me fastidian mucho.					
35. Mi hijo(a) se ha convertido en un problema mayor de los que yo esperaba.					
36. Mi hijo(a) me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.					

MSPSS 7	Puedo contar con mis amigos cuando las cosas van mal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MSPSS 8	Yo puedo hablar de mis problemas con mi familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MSPSS 9	Tengo amigos con los que puedo compartir las penas y alegrías	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MSPSS 10	Existe una persona especial en mi vida que se preocupa por mis sentimientos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MSPSS 11	Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme para tomar decisiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
MSPSS 12	Puedo hablar de mis problemas con mis amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Apéndice H

Escala Estrategias de Afrontamiento (CSI)

Instrucciones: Piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que pensó, marcando el número que corresponda:

0=En absoluto; 1=Un poco; 2=Bastante; 3=Mucho; 4=Totalmente

1.	Luché para resolver el problema 2 3 4	0 1
2.	Me culpé a mí mismo 0 1 2 3 4	
3.	Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés 0 1 2 3 4	
4.	Deseé que la situación nunca hubiera empezado 0 1 2 3 4	
5.	Encontré a alguien que escuchó mi problema 0 1 2 3 4	
6.	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente 0 1 2 3 4	
7.	No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado 0 1 2 3 4	
8.	Pasé algún tiempo solo 0 1 2 3 4	
9.	Me esforcé para resolver los problemas de la situación 0 1 2 3 4	
10.	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché 0 1 2 3 4	
11.	Expresé mis emociones, lo que sentía 0 1 2 3 4	
12.	Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase 0 1 2 3 4	
13.	Hablé con una persona de confianza 0 1 2 3 4	
14.	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas 0 1 2 3 4	
15.	Traté de olvidar por completo el asunto 0 1 2 3 4	
16.	Evité estar con gente 0 1 2 3 4	
17.	Hice frente al problema 0 1 2 3 4	
18.	Me criticqué por lo ocurrido 0 1 2 3 4	
19.	Analiqué mis sentimientos y simplemente los dejé salir 0 1 2 3 4	
20.	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación 0 1 2 3 4	
21.	Dejé que mis amigos me echaran una mano 0 1 2 3 4	
22.	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían 0 1 2 3 4	
23.	Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más 0 1 2 3 4	
24.	Oculté lo que pensaba y sentía 0 1 2 3 4	

25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran. 0 1 2 3 4	
26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera 0 1 2 3 4	
27. Dejé desahogar mis emociones 0 1 2 3 4	
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido 0 1 2 3 4	
29. Pasé algún tiempo con mis amigos 0 1 2 3 4	
30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo 0 1 2 3 4	
31. Me comporté como si nada hubiera pasado 2 3 4	0 1
32. No dejé que nadie supiera como me sentía 0 1 2 3 4	
33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería 0 1 2 3 4	
34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias 0 1 2 3 4	
35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron 0 1 2 3 4	
36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes 0 1 2 3 4	
37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto 0 1 2 3 4	
38. Me fijé en el lado bueno de las cosas 0 1 2 3 4	
39. Evité pensar o hacer nada 0 1 2 3 4	
40. Trate de ocultar mis sentimientos 0 1 2 3 4	

