



Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión

Escuela de Posgrado

Modo de afrontamiento y estrés en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina – 2022

Tesis

Para optar el Grado Académico de Maestra en Trabajo Social con Mención en Familia

Autora

Rocío Carolina Paca Palao

Asesora

Dra. Yulliana de Lourdes Escudero Villanueva

Huacho – Perú

2024



Reconocimiento - No Comercial – Sin Derivadas - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Reconocimiento: Debe otorgar el crédito correspondiente, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se realizaron cambios. Puede hacerlo de cualquier manera razonable, pero no de ninguna manera que sugiera que el licenciante lo respalda a usted o su uso. **No Comercial:** No puede utilizar el material con fines comerciales. **Sin Derivadas:** Si remezcla, transforma o construye sobre el material, no puede distribuir el material modificado. **Sin restricciones adicionales:** No puede aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros de hacer cualquier cosa que permita la licencia.



UNIVERSIDAD NACIONAL
JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN
LICENCIADA

(Resolución de Consejo Directivo N° 012-2020-SUNEDU/CD de fecha 27/01/2020)

ESCUELA DE POSGRADO

MAESTRIA EN TRABAJO SOCIAL CON MENCIÓN EN FAMILIA

INFORMACIÓN

DATOS DEL AUTOR:		
NOMBRES Y APELLIDOS	DNI	FECHA DE SUSTENTACIÓN
Paca Palao, Rocio Carolina	01323753	31/05/2024
DATOS DEL ASESOR:		
NOMBRES Y APELLIDOS	DNI	CÓDIGO ORCID
Escudero Villanueva, Yulliana de Lourdes	10204731	0000-0002-2576-6681
DATOS DE LOS MIEMBROS DE JURADOS-POSGRADO-MAESTRÍA:		
NOMBRES Y APELLIDOS	DNI	CODIGO ORCID
Becerra Vera, Charito Emperatriz	28105116	0000-0001-8630-044X
Laos Fernandez, Elena Luisa	15602414	0000-0002-3383-6117
Aguinaga Mendoza, Gladys Magdalena	15739198	0000-0002-8660-589X

2024-017131

INFORME DE ORIGINALIDAD

19%	19%	5%	12%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.unjfsc.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	1%
3	repositorio.pucesa.edu.ec Fuente de Internet	1%
4	riull.ull.es Fuente de Internet	1%
5	Submitted to Universidad Francisco de Vitoria Trabajo del estudiante	1%
6	www.coursehero.com Fuente de Internet	1%
7	repositorio.unsa.edu.pe Fuente de Internet	1%
8	Submitted to Universidad Autonoma de Chile Trabajo del estudiante	1%
9	repositorio.unfv.edu.pe Fuente de Internet	<1%

DEDICATORIA

Dedicado a mis hijos y padres por ser quienes comparten mi vida, sueños y logros de metas, por acompañarme en este tiempo de estudios.

Rocío Carolina Paca Palao

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por haber permitido que culmine los estudios de maestría, una meta tan anhelada en mi vida para lo cual he contado con la salud, la fuerza y la perseverancia de seguir paso a paso hasta lograrlo.

A mi familia, especialmente a mis padres e hijos quienes me acompañan día a día con su comprensión y apoyo en todo momento.

A la UNJFSC y a la Escuela de Posgrado por la oportunidad que me dio de seguir los estudios de maestría en la profesión que me da tantas satisfacciones personales y profesionales como es el Trabajo Social.

De manera especial a los directivos y familias del Instituto para el Desarrollo Infantil ARIE, La Molina, por la disposición a apoyar este proyecto en beneficio de todos los que nos sentimos involucrados en la labor del trabajo con familias.

Rocío Carolina Paca Palao

ÍNDICE

DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTO	6
RESUMEN	11
INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
1.1. Descripción de la realidad problemática	13
1.2. Formulación del problema	14
1.2.1. Problema general.....	14
1.2.2. Problemas específicos	14
1.3. Objetivos de la investigación	15
1.3.1. Objetivo general	15
1.3.2. Objetivos específicos.....	15
1.4. Justificación de la investigación	15
1.5. Delimitaciones del estudio	16
1.6. Viabilidad del estudio	17
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	18
2.1. Antecedentes de la investigación	18
2.1.1. Investigaciones internacionales	18
2.1.2. Investigaciones nacionales	20
2.2. Bases teóricas	21
2.2.1. Modo de afrontamiento	21
2.2.2. Estrés familiar con hijos autistas	26
2.2.3. El autismo.....	32
2.3. Bases filosóficas	34
2.4. Definición de términos básicos	34
2.5. Hipótesis de la investigación	36
2.5.1. Hipótesis general	36
2.5.2 Hipótesis específicas	36
2.6. Operacionalización de las variables	34
2.6.1. Matriz de operacionalización de la variable “Modo de afrontamiento”	34
2.6.2. Matriz de operacionalización de la variable “Estrés en familias con hijos (as) autistas”	35
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	37
3.1. Diseño Metodológico	37

3.2. Población y muestra	37
3.2.1. Población.....	37
3.2.2 Muestra.....	37
3.2.3 Tipo de Muestreo	38
3.3. Técnica de recolección de datos e instrumentos	38
3.4. Validez y confiabilidad del instrumento	40
3.5. Procesamiento y análisis de información	40
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	42
4.1. Características de las familias participantes	42
4.2. Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas	42
4.3. Estrés familiar de familias con hijos/as autistas	44
4.4. Relación entre el Estrés familiar de familias con hijos/as autistas y las diferentes dimensiones de la variable Modo de Afrontamiento	46
4.5. Relación entre la variable Modo de Afrontamiento y las diferentes dimensiones del Estrés familiar de familias con hijos/as autistas	46
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN	48
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	51
6.1. Conclusiones	51
6.2. Recomendaciones	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	57

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Campana de Gauss para medir la distribución de los datos respecto a las medidas de tendencia central dispersión.....	43
Ilustración 2. Distribución de la variable Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas, marzo 2023	44
Ilustración 3. Distribución de la variable Estrés familiar de las familias con hijos/as autistas, marzo 2023.....	45
Ilustración 4. Correlación entre las variables Estrés familiar y Modo de Afrontamiento de las familias de hijos/as autistas, marzo 2023.....	47

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Ficha Técnica del Instrumento para medir la variable de Modo de Afrontamiento	38
Tabla 2. Ficha Técnica del Instrumento para medir la variable de Modo de Afrontamiento	39
Tabla 3. Criterios para la validación de los instrumentos a través del juicio de expertos..	40
Tabla 4. Medidas de tendencia central y dispersión de las variables principales del estudio, marzo 2023.....	45
Tabla 5. Correlación de la variable Estrés familiar y las dimensiones de la variable Modo de Afrontamiento, marzo 2023.....	46
Tabla 6. Correlación de la variable Modo de Afrontamiento y las dimensiones de la variable Estrés familiar, marzo 2023.....	46

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es demostrar la relación entre el modo de afrontamiento y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022. Se destaca la diversidad de las familias participantes, resaltando la predominancia de mujeres como jefas de familia, la variabilidad en educación y estado civil. Estos hallazgos reflejan la complejidad inherente en familias con niños autistas, subrayando la necesidad de considerar contextos individuales al analizar estrés y estrategias de afrontamiento. Se exploran dimensiones específicas del modo de afrontamiento, revelando un proceso evolutivo desde la afectación emocional inicial hasta la aceptación. La correlación significativa entre el modo de afrontamiento y el estrés familiar refuerza la influencia directa de las estrategias en el nivel de estrés. Aunque la aceptación no parece vincularse directamente con el estrés familiar, la complejidad de cada familia sugiere la necesidad de adaptar estrategias de apoyo basadas en las necesidades individuales para una gestión efectiva del estrés asociado con la crianza de un hijo/a con autismo.

Palabras claves: *Modo de afrontamiento, estrés familiar, autismo*

ABSTRACT

The aim of this research is to demonstrate the relationship between coping mechanisms and family stress in families with autistic children at the Arie Institute for Child Development in La Molina, 2022. The study highlights the diversity among participating families, emphasizing the predominance of women as heads of households, variability in education, and marital status. These findings reflect the inherent complexity within families with autistic children, underscoring the need to consider individual contexts when analyzing stress and coping strategies. Specific dimensions of coping mechanisms are explored, revealing an evolutionary process from initial emotional distress to acceptance. The significant correlation between coping mechanisms and family stress reinforces the direct influence of these strategies on stress levels. Although acceptance does not appear to be directly linked to family stress, the intricacies of each family suggest the need to tailor support strategies based on individual needs for effective stress management associated with raising a child with autism.

Keywords: *Coping mode, family stress, autism*

INTRODUCCIÓN

La base de esta tesis se fundamenta en la experiencia directa de la investigadora al interactuar con familias que enfrentan el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en sus hijos/as. Este diagnóstico, que no constituye una enfermedad, pero sí una condición con desafíos sociales en comunicación y comportamiento, según la Organización Mundial de la Salud (OMS-1923), afecta a aproximadamente 1 de cada 100 niños/as. Al recibir este diagnóstico, las familias, en su mayoría, experimentan angustia y desorientación, careciendo de los conocimientos, recursos y sensibilidad necesarios para abordar la situación.

El proceso de aceptación de la condición de TEA implica una transformación en la dinámica familiar para la cual las familias a menudo no están preparadas. Dado que el entorno familiar constituye el primer espacio de socialización, es esencial adoptar un enfoque diferenciado para fomentar el desarrollo óptimo de los hijos. Sin embargo, la percepción de este desafío, combinada con la errónea idea de que tendrán hijos dependientes de por vida, genera un estrés abrumador.

En muchos casos, los padres, al identificar los primeros signos de TEA, muestran resistencia a aceptarlo, lo cual puede retrasar el cuidado adecuado de sus hijos. Los primeros meses son cruciales para sentar las bases de una vida familiar más adecuada. Por tanto, frente a estas circunstancias adversas, es imperativo que las familias reaccionen de manera inmediata, buscando información, orientación y ayuda profesional.

Esta investigación pretende proporcionar a las y los Trabajadores Sociales una herramienta que agilice el proceso de aceptación, beneficiando así a los niños/as y sus familias. La experiencia como Trabajadora Social en Arie ha permitido brindar asistencia a las familias con TEA siguiendo los lineamientos de la política institucional. A través de este trabajo, se ha identificado la problemática mencionada anteriormente, y se propone el diseño de una herramienta que se enfoque en manejar de manera integral las emociones de los padres.

Esta herramienta complementa los diagnósticos socioeconómicos familiares, así como los programas de orientación, información, capacitación y apoyo para las familias. Basándose en la "Teoría del Afrontamiento", se proponen indicadores socioemocionales que ayudan a superar el estrés y contribuyen a consolidar la aceptación de los padres y las familias que tienen hijos con TEA.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Descripción de la realidad problemática

Durante años, se ha considerado a la familia como el eje central de las sociedades desde una perspectiva sistémica, siendo fundamental para la socialización y el sostén de las comunidades. En el caso de familias con hijos autistas, enfrentan desafíos en aspectos económicos, psicológicos y sociales inesperados. Carecen de preparación para esta experiencia, por lo que necesitan apoyo para aceptar y adaptarse a la situación. Este acompañamiento les permite fortalecerse como familia y tener un impacto positivo en su entorno.

El número de personas diagnosticadas con autismo está aumentando notablemente. En Estados Unidos, estudios muestran un incremento en los casos de autismo en distintos niveles, pasando de 1 por cada 1000 personas a alrededor de 1 por cada 500 al final de la segunda década del siglo XXI. Además, se observa que el grupo de edad más común para estos diagnósticos es de 0 a 3 años (Organización Mundial de la Salud en Arphi y otros, 2017). A su vez, si se considera el tiempo, a nivel global, aproximadamente cada 21 minutos se diagnostica a un niño con trastorno del espectro autista, siendo más común en niños varones, sin importar diferencias raciales, étnicas o sociales (Casas & Aparicio, 2016). Esta prevalencia se suma al hecho de que las mujeres suelen experimentar mayores desafíos en su desarrollo cognitivo, lo que las hace más dependientes de su red familiar para el apoyo necesario (Bonilla & Chaskel, 2016).

En los últimos años en nuestro país, el conocimiento sobre el autismo ha cobrado más importancia, pero la falta de datos precisos ha dificultado entender la situación de los niños con autismo, limitando su acceso a tratamientos especializados para un desarrollo adecuado. Además, la falta de servicios públicos en salud y educación ha creado obstáculos para atender a este grupo vulnerable. Según la Defensoría del Pueblo en el 2023, aproximadamente el 97% de las personas con autismo no han sido diagnosticadas ni han recibido tratamiento. A pesar de que alrededor de 5,328 personas tienen un diagnóstico, esta cifra no refleja la realidad, ya que hay muchos peruanos con este trastorno que aún no están diagnosticados (Defensoría del Pueblo, 2022). La pandemia ha complicado la atención de personas con autismo debido a restricciones en las consultas ambulatorias, la prioridad dada a casos de COVID-19 y la falta de centros de salud especializados para atender a niños y niñas con este trastorno.

En el ámbito legal, se encuentra la Ley N° 30150, aprobada el 8 de enero de 2014, cuyo propósito es preservar la integridad física, psicológica y social de las personas con autismo, tal como lo establece el artículo 1° de la Ley. Este enfoque se centra en promover la “detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional, así como la inclusión laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista” (Diario el Peruano, 2014). No obstante, este objetivo está lejos de cumplirse, no solo debido a la falta de atención por parte del Estado, sino también a la carencia de educación en estos temas por parte de las familias.

Con la promulgación del “Plan Nacional para personas con Trastorno Espectro Autismo 2019 – 2021”, su reglamento permite la intervención del Estado, el mismo que tiene como finalidad establecer las pautas para que toda la sociedad respete a este grupo poblacional

y que tengan acceso a un régimen legal de protección por ser considerados vulnerables, atención a sus diferencias y necesidades, readaptación a la sociedad con oportunidades en igualdad y seguridad para que lleven una vida plena.

Ante esta situación, las familias buscan centros privados especializados para la atención de sus hijos e hijas con autismo. Sin embargo, no todos pueden costear los tratamientos necesarios, y en algunos casos, no comprenden la gravedad del problema, priorizando otras necesidades. Esto empeora la situación de la persona con autismo y tiene efectos negativos en toda la familia. En ese marco, el Instituto para el Desarrollo Infantil “Arie” es una organización sin fines de lucro que se dedica a atender a niños y niñas de 0 a 18 años con trastornos del desarrollo y discapacidad infantil, enfocándose cada vez más en casos de autismo debido a la creciente demanda. En el año 2022, han atendido a 2373 personas en su sede La Molina, con 1659 diagnósticos de autismo. Esta situación ha desencadenado diversas reacciones en las familias, generando estrés al asumir un diagnóstico para el que no estaban preparadas.

Desde la unidad de Trabajo Social de Arie, las familias son el eje vertebrador más importante en el tratamiento de sus hijos. Pero se presentan con una gran vulnerabilidad, siendo ellos mismos quienes solicitan espacios de aprendizaje sanos y libres que les permita entender la condición de sus hijos. En el trabajo del día a día observamos también que las familias presentan situaciones de estrés en diferentes dimensiones (físicas, psicológicas y sociales), convirtiéndose desde ese momento un reto de afrontamiento en diversos modos como cuando reciben el diagnóstico, sienten culpa y aceptan la realidad.

Desde la perspectiva del Trabajo Social uno de los planteamientos referido “A las capacidades humanas y la vida buena que propone Martha Nussbaum” posibilita atender la dinámica de sus capacidades en función a sus necesidades con mucho más detenimiento para llevar una vida adecuada digna y plena, aspecto fundamental en el quehacer del Trabajador Social, por cuanto son las familias nuestra prioridad en la atención (Rodríguez, s.f.). Esto nos permite proponer estrategias, herramientas y metodologías para trabajar con las familias con hijos(as) autistas desde la posibilidad de aprendizajes significativos a pesar de encontrarse con emociones negativas predominantes.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cómo se relacionan el **modo de afrontamiento** y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas del Instituto para el desarrollo infantil Arie, La Molina 2022?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es la relación entre el **recibimiento del diagnóstico** de un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?
- ¿Cuál es la relación entre la **negación** de tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?
- ¿Cuál es la relación entre la **ira** por tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?

- ¿Cuál es la relación entre la **negociación** por tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?
- ¿Cuál es la relación entre la **depresión** por tener un hijo autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?
- ¿Cuál es la relación entre la **aceptación** de tener un hijo/a autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre el **modo de afrontamiento** y el **estrés** en familias con hijos(as) autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar la relación entre el **recibimiento del diagnóstico** de un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas.
- Identificar la relación entre la **negación** de tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas.
- Identificar la relación entre la **ira** por tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas.
- Identificar la relación entre la **negociación** por tener un hijo(a) autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas.
- Identificar la relación entre la **depresión** por tener un hijo autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autistas.
- Identificar la relación entre la **aceptación** de tener un hijo autista y el **estrés** en familias con hijos e hijas autista.

1.4. Justificación de la investigación

Abordar el problema del estrés que experimentan las familias de hijas e hijos autistas dando la alternativa de mejorar a través de la práctica del modo de afrontamiento, ha sido un significativo aporte no solo para la investigadora, sino también para la profesión del Trabajo Social en la intervención con familias que viven la experiencia de tener hijos(as) con diagnóstico de autismo y para el Instituto Para el Desarrollo Infantil Arie, porque permitió realizar un reajuste en el planteamiento de estrategias de intervención de manera concreta basado en la teoría revisada.

El modo de afrontamiento que se consideró como variable, aporta al proceso de mejora y se ha unido lo que ya se viene trabajando en la institución en temas de autoestima, comunicación asertiva, escucha activa y aceptación al diagnóstico de sus hijos e hijas, aspectos básicos de los cuales las familias adolecen y que son claves para el logro de su bienestar.

Por otro lado, esta investigación es de mucha utilidad pues ha permitido la revisión de teorías científicas para entender mejor el estrés de las familias con hijos e hijas autistas y el modo de afrontar de esta realidad y a su vez el Instituto para el Desarrollo Infantil Arie se ha enriquecido porque al contar con esta investigación se convierte en un antecedente para futuras investigaciones que se consideren con familias con estas características.

Además, el presente trabajo de investigación, ha permitido tomar medidas preventivas para enfocar la salud integral de las familias en estudio, de tal manera que el modo de afrontamiento redunde en mejores condiciones para el hijo o hija autista a quienes a veces se les ve como una carga y la mejora del entorno familiar.

En cuanto al aspecto metodológico, el presente trabajo se suma a las investigaciones de enfoque cuantitativo, y, como tal sigue el procedimiento que permite iniciar en una problematización y culminar en alternativas de mejora, además que se ha elaborado los instrumentos de recolección de datos a la problemática específica de familias con hijos e hijas autistas.

1.5. Delimitaciones del estudio

Abordar el problema del estrés que experimentan las familias de hijas e hijos autistas dando la alternativa de mejorar a través de la práctica del modo de afrontamiento, ha sido un significativo aporte no solo para la investigadora, sino también para la profesión del Trabajo Social en la intervención con familias que viven la experiencia de tener hijos(as) con diagnóstico de autismo y para el Instituto Para el Desarrollo Infantil Arie, porque permitió realizar un reajuste en el planteamiento de estrategias de intervención de manera concreta basado en la teoría revisada.

El modo de afrontamiento que se consideró como variable, aporta al proceso de mejora y se ha unido lo que ya se viene trabajando en la institución en temas de autoestima, comunicación asertiva, escucha activa y aceptación al diagnóstico de sus hijos e hijas; aspectos básicos de los cuales las familias adolecen y que son claves para el logro de su bienestar.

Por otro lado, esta investigación es de mucha utilidad pues ha permitido la revisión de teorías científicas para entender mejor el estrés de las familias con hijos e hijas autistas y el modo de afrontar de esta realidad y a su vez el Instituto para el Desarrollo Infantil Arie se ha enriquecido porque al contar con esta investigación se convierte en un antecedente para futuras investigaciones que se consideren con familias con estas características.

Además, el presente trabajo de investigación, ha permitido tomar medidas preventivas para enfocar la salud integral de las familias en estudio, de tal manera que el modo de afrontamiento redunde en mejores condiciones para el hijo o hija autista a quienes a veces se les ve como una carga y la mejora del entorno familiar.

En cuanto al aspecto metodológico, el presente trabajo se suma a las investigaciones de enfoque cuantitativo, y, como tal sigue el procedimiento que permite iniciar en una problematización y culminar en alternativas de mejora, además que se ha elaborado los instrumentos de recolección de datos a la problemática específica de familias con hijos e hijas autistas.

1.6. Viabilidad del estudio

Se considera oportuno el poder acceder sin contratiempos a la población, especialmente a familias con hijos e hijas autistas de Arie, sede La Molina 2022, porque desde los directivos de la institución y las familias de hijos e hijas con autismo mostraron mucha predisposición para ser partícipes de la misma.

Esta investigación permite revisar y analizar información real en relación a las variables de investigación como son: modo de afrontamiento y estrés familiar en una condición específica que los caracteriza como es el tener hijos e hijas con diagnóstico de autismo.

Es factible también, porque la información que se obtuvo, permite aportar en la investigación con la cual la investigadora obtendrá el grado de Maestra en Trabajo Social con mención en Familia en la Universidad Faustino Sánchez Carrión y posteriormente se tiene la posibilidad de poder aplicar las recomendaciones dadas en la investigación en bien de las familias que forman parte de la Institución.

La autora ha autofinanciado la investigación, por la relevancia e importancia que tiene el trabajo no solo en el ámbito educativo sino en el desarrollo profesional y personal de la tesista quien a través de la culminación y presentación del presente trabajo logrará alcanzar el grado de maestra en Trabajo Social.

La investigación es considerada viable por los conocimientos sobre la metodología científica que se ha seguido en el procedimiento de elaboración de la tesis llevando a la práctica los conocimientos adquiridos en el estudio de la maestría.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

2.1.1. Investigaciones internacionales

Calvo & Gómez (2021) llevaron a cabo una investigación acerca del manejo emocional en la crianza de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Costa Rica. El objetivo fue analizar cómo se manejan emocionalmente los padres en la crianza de hijos con autismo. Sus hallazgos resaltaron la importancia fundamental de la paternidad en el desarrollo de los hijos y señalaron implicaciones significativas en el curso de vida. Además, evidenciaron que la condición de autismo no altera la relación entre padres e hijos, ya que esta se fundamenta en la cercanía y la responsabilidad que asumen, independientemente de la presencia del trastorno. También destacaron que la paternidad va más allá de lo económico, ya que implica una participación activa en la vida y crianza de los hijos.

Santamaría et al. (2021) llevaron a cabo un estudio en Ecuador para explorar la conexión entre el estrés y las tácticas de afrontamiento empleadas por padres con hijos diagnosticados con TEA. El propósito general fue evaluar cómo los padres enfrentan el estrés y qué estrategias utilizan ante esta situación en el contexto de esta condición. Esta investigación es relevante debido a la escasez de estudios previos sobre este tema en el país, lo que sugiere una oportunidad para futuras investigaciones más profundas. Utilizando un enfoque cuantitativo, se recopilaron y analizaron datos estadísticos para evaluar el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento, empleando herramientas psicométricas como el Cuestionario de estrés parental PSI-SF y el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento Versión Brief 28 (COPE-28). El estudio se llevó a cabo con un diseño no experimental de tipo transversal descriptivo, lo que implicó la recolección de datos en un solo momento. Participaron en la investigación un total de 150 padres. Los resultados revelaron que los padres recurren a estrategias como la autoinculpación y el uso de sustancias no saludables para lidiar con la dificultad de aceptar el diagnóstico de TEA en sus hijos. Este estudio sugiere la necesidad de desarrollar estrategias de afrontamiento más saludables para los padres, y desde la perspectiva del Trabajo Social, destaca la importancia de trabajar con las familias para proporcionar un mayor apoyo y acompañamiento que pueda ayudar a los padres a adaptarse de manera más efectiva al diagnóstico de TEA en sus hijos.

Díaz, Y. (2020) desarrolló una investigación sobre afrontamiento del estrés relacionado a los modelos de intervención en el campo de la familia, especialmente aquellas familias con hijos autistas y diagnosticados como Asperger, ambos trastornos semejantes por las características y la sintomatología, pero con diferencias significativas también. El objetivo de la investigación fue revalorar el rol de la familia que tienen hijos diagnosticados con autismo o Asperger para darle la relevancia, ya que en la mayoría de los casos, cuando se tiene una situación como esta, los profesionales enfocan el tratamiento desde el plano médico y educativo, sin embargo para que se pueda intervenir en medicina y educación, es necesario el trabajo con la familia, quienes se van a convertir en el soporte ideal para cualquier intervención que permita mejorar la situación. Por eso es una necesidad documentarse en los avances científicos que se dan en este contexto de familia, para orientar la manera como aportan a la mejora de las relaciones dentro de la

familia, las que se ven resquebrajadas de alguna u otra manera por la nueva normalidad a la que se van acostumbrando siempre que haya una buena orientación. En este estudio se ha podido encontrar la relación significativa entre el afrontamiento del estrés que experimenta la familia y la persona que tiene el autismo y como estos se relacionan a los modelos de intervención en el campo del estudio de la familia.

Tijeras (2017) desarrolló una investigación sobre el estrés de los padres y el impacto que produce en la familia cuando les entregan el diagnóstico de autismo de unos de los hijos o de su único hijo en algunos casos. Lo interesante y valioso de este estudio es que se propone como objetivo; comparar las vivencias de familias que tienen hijos autistas y familias que no pasan por esa situación y a partir de esta comparación analizar las diferencias en cuanto a los aspectos que los primeros deben considerar en su diario vivir para convertirse en un apoyo en la vida de los hijos que enfrentan este trastorno y a su vez asegurar una calidad de vida adecuada para los niños con autismo.

El estudio da cuenta de que en ambos casos los problemas por lo que atraviesan las familias son similares; respecto a sus obligaciones, preocupaciones para proveer y satisfacer las necesidades básicas para lograr que sus hijos crezcan de manera óptima considerando, la salud, la educación, los proyectos de vida familiar y personal. Si bien todas las familias pasan por momentos difíciles en el contexto familiar, el sumar a su vida diaria el diagnóstico de autismo en uno de los miembros de la familia, los padres se ven muy afectados por esta situación y todo se trastoca, se agrava mucho más si no hay una orientación, soporte, acompañamiento guía, se quedan anonadados, perplejos, no saben qué esa situación los perjudica a todos en diferentes dimensiones, especialmente a los papas y mamás que ponen en riesgo la condición del hijo/a autista. El estudio aporta de manera concluyente evidenciando la relación significativa entre el estrés que se genera en los padres con respecto al diagnóstico de autismo de los hijos y las posibilidades de mejorar de sus hijos autistas. Esto nos ayuda a considerar cuan necesario es tomar en cuenta una atención temprana y adecuada para las familias que enfrentan esta disyuntiva que de manera inesperada se presenta en sus vidas.

Fernández, M. (2017) en este estudio de investigación se trabajó el impacto que reciben los padres y madres en su vida cuando conocen el diagnóstico de autismo de sus hijos. La familia no está preparada para tener un hijo con autismo.

En este estudio de investigación lo interesante es que, nos aporta una metodología basada en narrativas de los casos que formaron parte del grupo focal conformado por familias con hijos con autismo a quienes se les aplicaron instrumentos para medir sus grados de ansiedad, depresión y estrés que habría generado la noticia de saber que tienen un hijo autista y las implicancias que esto trae consigo.

Los resultados que se hallaron fueron que las familias centran su atención en la salud mental solo de los hijos autistas y en un nivel muy limitado se atiende la salud mental de los padres. El estudio concluye que los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con autismo influyen significativamente en la disminución de los efectos colaterales que trae consigo una condición como el autismo. Es por esta razón, la importancia de la atención de los padres y madres para asumir de manera adecuada el apoyo del cuidado de sus hijos(as) y asumir el tratamiento como parte de un proceso necesario que es de por vida. Desde el Trabajo Social esto no es un proceso fácil, por ello es necesario contar con

herramientas y estrategias para trabajar con la familia en los equipos multidisciplinarios porque las familias sufren un gran impacto a nivel emocional, social e individual.

El trabajar la “aceptación de la situación nueva en las familias” se convierte en un factor esencial; desde el punto de vista de la experiencia profesional, apostamos por fortalecer las habilidades sociales como estrategia clave, y lo consideramos un componente esencial para trabajar con las familias y sostener la salud mental en su conjunto, esto va revertir favorablemente para aceptar y asumir mejor el proceso de tratamiento de los hijos(as) con autismo.

2.1.2. Investigaciones nacionales

Farro (2022) trabajó en estrategias de afrontamiento en relación al estrés de los padres que tienen hijos autistas y trastornos del lenguaje. El objetivo de la investigación fue establecer las diferencias que existen entre los padres de hijos autistas comprendidos entre 0 y 8 años y de hijos con trastorno de lenguaje entre 19 a 50 años, para reconocer el grado de afectación de enfrentar un trastorno de este tipo en la familia. La muestra de estudio estuvo formada por 46 padres de familia de niños con diagnóstico de trastorno autista y trastorno de lenguaje. Para recoger la información sobre estrategias de afrontamiento se aplicó el cuestionario de Brief Cope-28. Los resultados indicaron que no existen diferencias en las estrategias de afrontamiento al estrés por parte de los padres de los hijos autistas y con trastorno de lenguaje, pues todos presentan una homogeneidad en cuanto a la afectación que viven por esta situación y que requieren de apoyo sobre todo en el aspecto emocional. Las conclusiones a las que se llegó fueron que las estrategias de afrontamiento se relacionan significativamente con el estrés de los padres y que no depende del tipo de diagnóstico sino de las situaciones que rodea la situación familiar en el momento que se recibe la noticia.

Urcia & Pinedo (2021) desarrollaron un trabajo sobre estrategias de afrontamiento en padres con hijos autistas que se atendieron en la clínica San Juan de Dios durante el año 2021. En dicha investigación nos muestra que el afrontamiento en relación al estrés, se encuentra en un nivel moderado y que en el caso de las madres se tienen un mejor abordaje que los padres, como también resalta el grado de instrucción, la edad de los padres y el estar juntos al momento de afrontar las diferentes situaciones que se les presenta con su hijo(a) autista en el afrontamiento, el cual según esta investigación es favorable para la familia.

Hidalgo & Salinas (2021) trabajaron en el afrontamiento de los padres con hijos autistas. El proceso de afrontamiento de los padres, resultando interesante los resultados obtenidos ya que se aprecia que el afrontamiento está centrado en el problema, las emociones y abordan el afrontamiento en la resolución de problemas. Esta última ha permitido conocer el modo de afrontamiento y las orientaciones que se brindan para que la intervención de los padres frente a un hijo (a) autista se enfatice en estrategias del proceso de aceptación de la situación que les toca vivir. Sin embargo, en su mayoría les es difícil entender y aplicar dicha intervención.

Huamán (2020) desarrolló una investigación sobre la volición de niños autistas en el Instituto para el Desarrollo Infantil “Arie”, en la Sede de Comas durante el año 2017. Siendo interesante la investigación porque permite conocer el nivel de voluntad del niño

(a) autista en la institución. Es más, se encuentra todo un plan desarrollado por especialistas que mejoran la calidad de vida de los niños (as) y adolescentes autistas con la ayuda de sus familias. Los resultados que obtuvieron han permitido establecer que la volición. Es decir, la voluntad de los niños (as) autistas presenta características particulares como: La espontaneidad, ser genuinos y con mucha curiosidad de descubrir las cosas que se encuentran a su alrededor. Sin embargo, nos muestra también, que los niños y niñas autistas no hacen uso de la imaginación, y no buscan desafíos.

Sumalavia, M. (2019) realizó un trabajo sobre el proceso de adaptación de padres con hijos autistas. Evidenciado la dureza de esta realidad que presentan los padres, en el proceso de adaptación a las circunstancias que les toca vivir, en la investigación que se realiza, se señala que un 69% de padres al momento que les entregan el diagnóstico de sus hijos presentan sentimientos de tristeza, frustración, incertidumbre y estrés, todo esto porque en su proyecto de vida, contaban con tener un hijo sin ninguna condición que lo haga ser diferente, y, así poder ver como desarrollan sus capacidades intelectuales, su dinámica para relacionarse con su entorno y alcanzar logros positivos que los hagan sentir orgullosos como padres. Entonces al ver que esta proyección no es como se imaginaban el proceso de adaptación en el afrontamiento se debe contar con un acompañamiento y tratamiento especializado.

Vila (2019) trabajó una investigación sobre el nivel de estrés y estilos de afrontamiento en madres de niños con multidiscapacidad. Este trabajo fue desarrollado en los CEBES de la ciudad de Cusco donde las madres al recibir el diagnóstico de autismo de sus hijos desarrollan niveles de estrés que no pueden controlar porque es una noticia que les cambia el estilo de vida al que estaban acostumbradas, además que les genera incertidumbre porque en su mayoría han determinado que no saben qué hacer ante esa situación y que lo que requieren es una orientación profesional, porque tienen el temor de equivocarse en la crianza a sus hijos (as). Finalmente, se determinó que si existe relación entre el nivel de estrés y el estilo de afrontamiento en las madres de niños con multidiscapacidad.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Modo de afrontamiento

Durante el tiempo de conocer la metodología del afrontamiento, me ha permitido intervenir como profesional en las familias con hijos (as) autistas, especialmente en una escucha activa y aplicar diferentes talleres de desarrollo personal que permita sobrellevar la situación que le toca vivir. Al elegir los autores que describo a continuación en relación a la teoría del afrontamiento, me hace entender, comprender y acercarme más a las familias con hijos (as) autistas y como Trabajadora Social brindarles de manera conjunta bienestar frente a la condición de sus hijos (as).

A. Definición

Tomando en cuenta la teoría de Lazarus y Folkman (1986), afrontamiento proviene de la palabra en inglés “coping”, y está referido al esfuerzo del aprendizaje desde las emociones como: tristeza, depresión, angustia, sufrimiento, todos estos en la limitación que permite evidenciar las habilidades y capacidades de las personas para resistir la situación, aspectos que dan respuesta al individuo y la familia de la situación o experiencia que viven.

En tanto, Everly (1989) explica que el esfuerzo de la persona tiene que ver con los efectos que se producen en el estrés y se ve el afrontamiento de la situación con los resultados que se van obtener debido al manejo de sus recursos frente al estrés.

Por lo tanto, se concluye que es el proceso que se aplica a la situación que se presenta, teniendo un elemento importante, el esfuerzo que realiza como estrategia de superación o reducción de la situación problemática presentada.

B. Teoría de modo de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986)

Los autores Lazarus y Folkman son reconocidos en el tema de afrontamiento y han desarrollado una teoría denominada El Modo de Afrontamiento, la misma que se centra en estudiar la actitud que adopta la persona al momento de experimentar una situación problemática que afecta las emociones de la persona, y que traen consigo repercusiones en el entorno físico y social. Es por eso que esta teoría está basada principalmente en el problema que se enfrenta y las emociones que surgen.

Cuando nos referimos al problema, la mirada será justamente en la persona que se encuentra inmersa dentro de ella y sus sentimientos evidencian la amenaza por la situación. Un aspecto importante es la minimización de la situación. Sin embargo, la elaboración de un plan permite el control de lo que sucede, el primer paso inicia en investigar el problema existente, seguidamente el plan de acción que se planteó para solucionar el problema y pueda ejecutarse.

El otro modo, se centra en la emoción, con el fin de disminuir el impacto que se presenta, especialmente en los sentimientos negativos como: la tristeza, angustia, dolor que la persona experimenta, generando en ella desestabilización que no le permite tener claramente sus pensamientos. En este segundo modo se da importancia en minimizar la situación conflictiva expresada internamente. Es decir, en las emociones.

A esta teoría de modo de afrontamiento es pertinente adicionar un aspecto que desde la experiencia de trabajo se hace necesaria: el afrontamiento desde el ámbito comunicacional, basada en las relaciones de socialización, relaciones interpersonales y la espiritualidad, desde el enfoque de Trabajo Social se completa la orientación que deben recibir las familias para mejorar su vida cuando se tiene un hijo con trastorno del espectro autista.

C. Clasificación y tipos de afrontamiento.

Esta clasificación que se construye del afrontamiento parte de lo establecido por Lazarus y Folkman con la mirada del Trabajador Social y recapitulación de la clasificación, realizado por Belloch y otros (2008) quienes dan importancia al grado de estrés clasificado en eustrés y distrés.

Esta clasificación permite ver de manera específica el afrontamiento. Donde los recursos conocidos son internos y externos de la persona. El afrontamiento debe de identificar la reacción de la persona, el entorno, la comunicación y la capacidad de su desarrollo personal.

D. Fases de la etapa de afrontamiento con hijos autistas.

Antes de definir las fases del afrontamiento con hijos autistas es importante tomar en cuenta lo que señala Vila en su trabajo: cuando la familia recibe la noticia de que tiene un problema, una pérdida o una situación que no esperaba, las familias se asemejan porque todas pasan por un proceso difícil de afrontar la situación por más dolorosa que esta sea, lo diferente que cada una encara la situación de manera distinta” (Vila, 2019)

Cuando las familias con hijos autistas inician un camino, transitan un proceso de afrontamiento a la situación que se le presenta, el encaramiento será de manera diferente por cada familia, por lo que el afrontamiento también será asumido de manera distinta.

Ningún padre o madre está preparado para tener un hijo con espectro autista, cuando esto ocurre el proceso de aceptación es difícil, y se asemeja mucho por la experiencia vivida al proceso de duelo que se experimenta y que ha sido estudiado por diferentes autores, entre los que destaca la propuesta realizada por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, adecuada al contexto son las fases de duelo por el hijo que no nació de acuerdo a las expectativas esperadas. Para esta autora, el proceso atraviesa por cinco fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Kluber-Ross, 2005).

Esta propuesta evidencia cumplirse cuando se trata de las etapas de aceptación de padres con hijos diagnosticados con el trastorno del espectro autista. A ella, se adiciona una más al inicio, la cual es el recibimiento del diagnóstico.

1. Recibimiento del diagnóstico

Considerado el primer momento de la aceptación del diagnóstico y caracterizado en su mayoría de casos porque se da de manera tardía, es difícil que los padres acepten que su hijo o hija presenta comportamientos diferentes a lo considerado normal y cuanto más se demora en diagnosticarse un problema de salud mental, una discapacidad o necesidad especial, menos apoyo recibirá el niño(a) y por lo tanto afectará su desarrollo como persona y su integración a la sociedad (Corona y otros, 2021).

Es la primera noticia objetiva que recibe la familia y que le confirma las sospechas que el hijo(a) presenta algún problema y esta recepción es diferente entre las familias y hasta entre los mismos padres. No todos reaccionan igual, pero si se impactan y son afectados de diferente manera.

2. La negación

Se evidencia al rechazar o minimizar la presencia de la discapacidad, como cuando no se acepta tener un hijo autista. En esta fase, se busca un breve escape al enfrentar los sentimientos de culpa mientras se cumplen las responsabilidades de cuidar al niño, generando emociones encontradas. En resumen, la familia, para ocultar su negación, reprime sus propias emociones y aparenta que todo está bajo control, aunque internamente existan sentimientos ocultos (Cabodevilla, 2007).

En esta etapa los padres se preguntan por qué a ellos les ha ocurrido y no a otros, tienden a compararse con las demás personas, especialmente con padres que tienen hijos de la misma edad que las de ellos. También en esta etapa toman gran parte de su tiempo indagando cómo pudo pasar esto en sus hijos, que lo provocó, si fue algo genético o fue producto de la influencia del contexto. Algunos padres evitan hablar del tema aun cuando están observando que el problema está presente, ellos como un mecanismo de protegerse

del dolor que les está causando la noticia prefieren negar que hay el problema y lo niegan y hasta lo evitan comentar como que no existiera. Esta fase no se puede evitar, pero tampoco puede prolongarse, pues como etapa se tiene que experimentar y tiene su finalidad, preparar a los padres a la aceptación. Quedarse en esta etapa es nocivo tanto para los padres como para toda la familia y especialmente para el hijo con discapacidad o que tiene algún trastorno como el autismo. En conclusión, los autores explican que negar lo inevitable los aleja momentáneamente de encarar los sueños que se ven trancos o rotos en su vida (Miaja & Moral, 2013).

3. Ira

Fase en la cual el sentimiento de enfado por la situación es desmedido y por ser así afecta a todos los que estén a su alrededor. Entre las características que sobresalen es que nada les parece bien, son irascibles, cualquier cosa que le dicen lo tergiversan por no estar en la capacidad de entender.

El dolor y el resentimiento que tienen es más fuerte que cualquier otra emoción, por eso se les ve amargados y taciturnos. La situación que les ha tocado vivir no logran aceptarla y por el contrario están buscando el culpable constantemente y por eso tienen gran enojo a la familia por creer que tienen orígenes biológicos o hereditarios, al destino o hacia cualquier situación o cosa y hasta reniegan de Dios y del mundo que le rodea (Brown, 2013).

4. Negociación

Fase en la cual se empieza a ceder en la aceptación y se busca la forma de afrontar el problema, las personas están muy interesadas en buscar ayuda en el campo de la salud y también va adecuando el sistema educativo a las necesidades de los hijos según sea su capacidad.

Está en constante búsqueda de respuestas a las interrogantes de la salud con lo que van preparándose para continuar como un apoyo idóneo en el tratamiento que seguro será de por vida y al cual tienen que acostumbrarse junto en familia. Así también se encuentran preocupados por adecuar la educación a las características de sus hijos atendiendo a la orientación de los profesionales, aunque todavía hay cierta resistencia a aceptar que hay proyectos de vida que no van a poder considerar. Sin embargo, la apertura ya se percibe en este aspecto (Delgado, 2014).

5. Depresión

Fase que se caracteriza por que los padres se encuentran invadidos por la tristeza, decaimiento, falta de interés por las cosas que le rodean y que forman parte de su vida cotidiana como lo son su familia, el trabajo y las relaciones interpersonales. Todo ello ocurre por la afectación de haber perdido aquello que era lo normal, como tener un hijo, que crezca, que adquiera sus capacidades y habilidades, que triunfe en la vida tal como en una sociedad como la nuestra se concibe natural.

A pesar de que ya saben cuál es la realidad, es el último estadio de resistencia que ponen ante la situación, pues después de ello ya llega la aceptación, sin embargo, previo a ello la desesperación es aguda y cobra sus más altos niveles de desesperanza pues lo tienen que aceptar y es muy duro (Sanchez & Martinez, 2014).

6. Aceptación

Fase en la que los padres aceptaron las diferencias, aprendieron a vivir con ellas, han encontrado la orientación profesional adecuada tanto en el campo de la salud como también en lo emocional, social y están ya preparados para continuar con la vida de pareja, familiar, parental de la mejor manera atendiendo a las características actuales de su contexto.

Se han entendido que ya no son los mismos, que las expectativas han cambiado, pero también han entendido que los hijos tienen sus propias fortalezas y capacidades y que se tiene que canalizar en proyectos de vida. A pesar de que se logra la aceptación, en oportunidades no implica que la paternidad se asegure de manera eficiente. Es lo que se requiere y se desea que pase. Pero va depender de los padres y sus decisiones (Sanz y otros, 2014).

E. Entendimiento del afrontamiento desde la perspectiva del Trabajo Social.

Para entender la teoría del afrontamiento como una estrategia de intervención, es importante responder ¿Cuál es la mirada que tengo como Trabajadora Social?, por lo que me lleva a reflexionar y entender que la profesión está formada en la práctica de promover el desarrollo integral de la familia donde se fortalezca sus capacidades humanas para poder encontrar su bienestar.

Es así, que la teoría de Lazarus y Folkman, tiene relación con los postulados del Trabajo Social, pues en ambos casos se enfocan en desarrollar el bienestar de las personas, especialmente en la familia. Curbelo y Yusta (2022), plantean un escenario interesante para Trabajo Social, siendo uno de sus paradigmas importantes las capacidades humanas y su desarrollo humano frente al afrontamiento.

Es por esta razón, que la intervención del Trabajador Social se realiza de manera participativa. Es decir, que si no involucramos a la familia en el proceso de afrontamiento de tener un hijo(a) autista, no podremos ayudarla, por ese motivo al plantear un plan de intervención basado en el bienestar de la familia y la búsqueda de sus capacidades humanas como las que plantea Martha Nussbaum en Autoestima, autocuidado, asertividad y autonomía para alcanzar el desarrollo en los ámbitos sociales, económicos y personales de la familia.

Es importante recordar que en este siglo XXI hablar de bienestar, en estos tres ámbitos tenemos que vincular aspectos laborales, de salud, educación y seguridad social, como también las capacidades que tiene el ser humano para poder desarrollarse con la familia. Entonces es ahí que el Trabajador Social, frente a una situación tan compleja como es tener un hijo(a) con autismo, plantea en su intervención profesional la teoría del afrontamiento como una estrategia para poder fortalecer las capacidades que deberá descubrir la familia y las que hemos referido de Martha Nussbaum, de las cuales considero tres las más importantes, siendo: La comunicación asertiva en la familia, el autocuidado en la familia y finalmente la autonomía de tomar decisiones favorables para los miembros que conforman la familia y de esta manera poder salir adelante, alcanzando la calidad de vida que ellos mismos determinen.

2.2.2. Estrés familiar con hijos autistas

A. Evolución histórica del estrés

Desde el siglo XIV la palabra estrés se utilizar y deriva del griego Strngere, que tiene como significado provocar tensión, esto se refiere a una situación que genera conflicto interno y externo en la persona.

Vila (2019), en su trabajo de investigación hace referencia a Hans Selye (1977) que realiza experimentos en la universidad de Praga en los años 1907 a 1982, teniendo como resultado que presentaban características semejantes como estar cansados, sin ganas de hacer nada, desmotivados, inapetentes, apáticos, etc., por lo que les denominó como el síndrome de estar enfermo, no sabiendo de qué y porqué.

De acuerdo a sus investigaciones, en las que denomina este síndrome del enfermo la relaciona con cambios fisiológicos, emocionales y mentales. También se vinculan con demandas de carácter social y espacios que amenazan el entorno del individuo que le cuesta acostumbrarse y generan estrés.

B. Definición de estrés

Lazarus & Folkman son mencionados en la investigación de Fernández y Espinoza (2019) quienes definen el estrés como un estado de cansancio y apatía particular que impide una adecuada relación del individuo con su entorno y que la persona percibe como que lo que le toca vivir es muy pesado y que les exige un rendimiento superior a sus fuerzas, por lo que provoca fastidio, se somatiza en trastornos físicos y mentales poniendo en peligro su bienestar.

Buscar el bienestar de la persona es importante poder apreciar la situación en la que se encuentra la persona para determinar el estrés, pero esto es posible tomando en cuenta la actitud de la persona y el grado de madurez para manejar diversas experiencias, que a lo largo de la vida le permitirá afrontar las situaciones difíciles que repercuten en la salud integral.

Se concluye que el estrés es el mecanismo generado por la persona frente a una situación o problema existente, el mismo que sobrepasa en poder superarlo o resolverlo, cayendo de esta manera en afectaciones físicas, psicológicas y sociales.

C. Causas del estrés

Es importante recordar que el estrés puede provenir de situaciones o pensamientos que hace sentir frustración, cólera o nerviosismo a la persona y desafía a ésta a resolverlo. En el caso de las familias con hijos autistas se pueden clasificar de la siguiente manera:

a) En lo físico

Se tomará en cuenta las enfermedades, malestares del cuerpo, mala alimentación y poco sueño, todo esto producto de las tensiones reflejadas en el cuerpo debido al nivel de estrés por las alteraciones de agentes denominados ‘estresores’ que afectan al cuerpo físicamente.

b) En lo psicológico

En este punto se ubican las crisis que se producen en las diferentes etapas de la vida, donde se generan situaciones interpersonales conflictivas que le provocan al individuo constante frustración y se evidencia en la vida diaria.

c) En lo social

A raíz de las situaciones físicas y psicológicas que se producen, se dan cambios sociales que tienen que afrontar necesariamente y que están relacionados con su integración, afectando las relaciones interpersonales, especialmente la socialización.

De acuerdo a la personalidad y características de cada individuo, las causas de estrés son variantes, pues lo que le causa tensión a uno, puede no causar lo mismo a otros, es por eso que cuando se trata el estrés se hace de manera independiente porque los niveles que se presentan varían de un individuo a otro (AEPSAL, 2016).

D. Clasificación del estrés

La clasificación que se realizó, tiene sustento en la teoría de la interacción por la relación que existe entre la persona y la situación (hijos autistas), y se sustenta en tres aspectos fundamentales: La cantidad de estrés, consecuencia del estrés y grado del estrés.

a) Según la cantidad de estrés.

Revisando a Belloch, Sandin y Ramos (2008), se diferencian dos niveles de estrés denominados hipoestrés e hiperestrés.

- Hipoestrés: Vinculado a sentimientos de despreocupación, aburrimiento y la falta de motivación en las diferentes situaciones del diario vivir.
- Hiperestrés: Persona que se encuentra sobrecargada de la situación, que no puede soportar y se le hace muy difícil manejar lo que viene viviendo, por lo tanto, la persona presentará inclinación a sobrecargarse y aburrirse.

b) Según las consecuencias del estrés.

De acuerdo a las consecuencias, el estrés se divide en eustrés y el distrés.

- Eustrés: Se refiere al estrés positivo, donde la persona muestra la capacidad de organizar sus pensamientos, emociones y sensaciones para poder enfrentar las diferentes situaciones, mostrando una actitud de alegría, energía para hacer las cosas y satisfacción de lo que va logrando. El eustrés le permite tomar decisiones, tener iniciativa, logrando tener un nivel de conciencia que le permite aprender de todas sus experiencias.
- Distrés: Es todo lo contrario al eustrés, es decir, que las situaciones que vive la persona agotan sus recursos para afrontar las situaciones del día a día debido a la persistencia de la situación problemática y se prolonga en el tiempo, no permitiendo avanzar en lo que realiza.

c) Según el grado de estrés

Se tiene también dos niveles de estrés que son el estrés agudo y el crónico.

- Estrés agudo: Surge de las presiones y consecuencias de la situación difícil.
- Estrés crónico: Está referido al acopio de estas situaciones difíciles, que se convierten en permanentes.

E. Teorías del estrés

Se tiene varios fundamentos teóricos de estrés, los mismos que se explican a continuación:

a) Teoría basada en la respuesta.

Fue explicada por Selye (1977), que se centra en la alteración en el equilibrio de la persona, y se puede decir que es algo más interno y se relaciona con la homeostasis, el que juega un papel importante ya que refiere que lo acontecido es causado por la acción de lo externo o también de lo interno.

b) Teoría del estímulo.

Se vincula mucho más con el ambiente externo donde se encuentra la persona, es decir que estos elementos externos alteran el funcionamiento normal de la persona y que estos no son básicamente demandas psicosociales, estos fundamentos aparecen con Belloch, Sandín y Ramos (2008).

c) Teoría de la interacción.

Tiene sus orígenes en el año 1995 por los mismos autores de la teoría del estímulo. Sin embargo, hace la diferencia en que el mayor énfasis se tiene en factores psicosociales, vinculado al aprendizaje, es decir que da respuesta al estrés a través de la relación entre la persona y la situación.

F. El autismo como elemento estresor de la familia

Cuando hablamos de sucesos, situaciones o cualquier hecho, estamos hablando de estresores que tiene la persona y que va generar estrés, causando en el ser humano un impacto que lo impresiona. Según Polaino, Doménech y Cuxart (1997), cuando uno de los miembros de la familia experimenta Trastorno del Espectro Autista, no solo cambian el ambiente y la dinámica familiar, sino también las personas que conforman la familia y sus interacciones mutuas. Si bien, es necesario considerar un cambio en las relaciones y la dinámica familiar, pero a su vez estos cambios tienen que ser medidos y atendiendo a la necesidad, sin agobiar o exagerar los cuidados y las atenciones de parte de toda la familia hacia el hijo que porta el trastorno, porque en vez de darle un soporte familiar adecuado, podrían estar agudizando el problema (Tereucán & Velásquez, 2016).

G. Teoría de afrontamiento del estrés

Dentro de las teorías de afrontamiento del estrés desarrollaremos dos propuestas:

a) La teoría de Hans Selye

Esta teoría presenta tres etapas que ayudan a comprender cómo enfrentamos las situaciones. En 1936, Selye la vinculó al estrés, explicando que implica respuestas fisiológicas generales y no específicas; asimismo, definió el estrés como una reacción fisiológica sin una causa específica. Ya en 1984, Bensabat, basándose en la teoría de Cannon, llevó a cabo investigaciones sobre cómo el cuerpo responde a situaciones estresantes. Identificó tres etapas de reacción que llamó “fases del síndrome general de adaptación”.

- **Fase de alarma**

Se encuentra la alarma, que viene a ser el aviso que tiene la persona, donde se muestra afectado y tiene que estar atento para poder resolver satisfactoriamente la situación que se le presenta. Pero en muchas ocasiones estas no pueden ser superadas por las barreras que se presentan convirtiéndose en un momento de alerta. En este momento se tiene que preparar para tomar acciones para restablecer el equilibrio, de tal manera que no se vea afectado el organismo, por eso es necesario reforzar actividades en la respiración y en el ritmo cardiovascular.

- **Fase de resistencia**

Es el momento donde ya se puede ubicar momentos y situaciones que van afectando las reservas con que cuenta el organismo, el mismo que permite mantener el equilibrio y el proceso de adaptación. Esta fase es muy importante porque al ubicar el estrés en esta fase, la acción que se toma, tiene que estar ligada a esas reservas, con el objeto de concentrar todas las energías y evitar el desequilibrio.

- **Fase del agotamiento**

Conocida como la cumbre, es decir el pico del estrés, que se ve reflejado en el agotamiento del organismo, por eso es necesario referirnos a la capacidad para desarrollar actividades óptimas. Al llegar a esta fase, el motivo es, porque la persona no ha previsto la fase de alarma. Entonces, el desarrollar la fase de alarma que es estar atento a la situación evita el deterioro del estado de salud en el aspecto físico (enfermedad), en el aspecto emocional (ansiedad, depresión) y en el aspecto social (aislamiento con el entorno evitando la socialización).

b) Teoría de Lazarus y Folkman

Conocida como la teoría transaccional, esta teoría es la que abre el camino a la presente investigación ya que toma en cuenta al individuo y su entorno, creando vínculo en la forma dinámica, mediadora y dirigida entre estos dos elementos.

Se considera que en esta teoría la persona es quien ejerce acción de manera recíproca con otros individuos, cuenta con objetos, mientras que el entorno se relaciona al ambiente dentro de un proceso de afrontamiento, que le permita evaluar su aprendizaje desde el atender la situación que se vive.

H. Afrontamiento del estrés en la familia con hijos autistas

En muchas ocasiones, se ha pretendido obviar las reacciones de las familias que tienen una situación de estrés, por tener un hijo con autismo. Es en ese momento que se detienen a pensar en el problema o lo difícil que es, sin saber cómo asumirán la situación y con qué recursos podrán afrontarlo como familia.

El afrontamiento del estrés de las familias se va caracterizar en la forma cómo se recibe información adecuada, estar acompañados en el proceso de asimilación y de tratamiento para su hijo. Estos aspectos son valiosos y de gran utilidad para la familia, quien rompe el miedo de preguntarse ¿qué será de mi hijo? ¿logrará salir adelante? ¿será una persona independiente?, entre otras interrogantes.

Las familias con hijos autistas, afrontan el impacto de los primeros años donde se tiene que determinar la asimilación y los pasos que darán frente al diagnóstico del autismo. Por todas estas particularidades que se tiene, podemos definir algunos pasos que son comunes en estos casos:

1. Cuando reciben por primera vez el diagnóstico

Los padres expresan, que encontraban aspectos distintos en sus hijos, especialmente en su comportamiento, en el habla y en su expresión de emociones, por lo que, al ser confirmadas sus dudas e inquietudes, les causa sensaciones diversas, especialmente de desconcierto por todo lo que involucrará.

2. La negación

Los padres van asimilando el diagnóstico y ven que las características de su hijo autista se van acentuando, por lo que la familia se niega aceptar y empieza a señalar que lo que tiene es producto del engreimiento o la falta de experiencia en criar a su hijo por parte de los padres para educar a sus hijos.

Se muestran impotentes; porque sus hijos quienes inicialmente iban creciendo de manera normal, de pronto se dan con la sorpresa que tiene cambios que no pueden entender, ni cambiarlos por ellos mismos. Sino que necesitan ayuda especializada, el escuchar a los médicos cuando les dicen que el tratamiento es para toda la vida y que el avance que tendrán es de acuerdo a la condición de cada niño, su impotencia es grande.

3. La culpa de la familia

Aparece cuando los padres, se consideran responsables de lo que sucede, buscan respuesta a sus inquietudes y a la situación de lo que viven. Pero son ellos los que se atribuyen la responsabilidad de lo que le pasa a su hijo o hija.

4. La rabia

Se evidencia con el sentimiento que tienen y expresan en actitudes de injusticia. Es decir, muestran colera y fastidio, agresión, de tal forma que no se perciba el dolor que sienten y el sufrimiento que padecen frente a la situación que viven.

5. El duelo

Es un momento importante porque, es el inicio para aceptar la situación que viven y se dan la oportunidad de plantearse nuevos objetivos de vida envueltos al crecimiento de la familia con su hijo autista. Este instante marque sus acciones con herramientas positivas que los ayudará en el afrontamiento al estrés que se puede estar viviendo.

I. Proceso de estrés de la familia frente a la condición de niños autistas

De acuerdo al marco teórico revisado y la información obtenida sobre el estrés, se distinguen tres afectaciones de estrés que viven las familias con hijos autistas como parte de un proceso que repercute en su diario vivir, siendo estas las afecciones físicas, afecciones psicológicas y afecciones sociales.

a) Afectación física

Manifestación del estrés que se evidencia a nivel del cuerpo de las personas que atraviesan una situación difícil de afrontar y superar.

Cuando una persona sufre de estrés suele desarrollar malos hábitos alimenticios que pueden conllevar a trastornos alimenticios, diarrea o estreñimiento constante, presencia de fatiga, que se evidencia con cansancio prolongado y dolores de cabeza, aparición de problemas en la piel y en el sueño y en muchos casos falta de deseo sexual.

b) Afectación psicológica

Manifestación del estrés que se evidencia a través de las emociones de las personas que atraviesan una situación que desborda las estrategias de afrontar problemas por parte de la misma y la coloca en una situación de vulnerabilidad, no pudiendo controlar sus emociones y agravándose la situación por las consecuencias en todos los ambientes de su vida.

En el aspecto psicológico se es vulnerable ante situaciones de estrés que conllevan a presentar cuadros de depresión, ansiedad, sentimiento de agobio, falta de buen humor, estado de ánimo cambiante, irritabilidad e incapacidad para relajarse.

c) Afectación social

Son las manifestaciones de estrés que se evidencia porque la vida social de la persona se ve afectado y las relaciones interpersonales con otras personas y hasta con su entorno en general presenta muchas dificultades.

Dentro de las afectaciones que se observan se tienen dificultades en la pareja y deterioro en las relaciones familiares, inicio del vínculo con el alcohol, drogas, ludopatía, entre otras adicciones generando a su vez deterioro en la economía en el ámbito familiar, bajo rendimiento académico de los otros hijos, afectaciones en el rendimiento laboral y aislamiento con su entorno social.

J. Propuesta de Martha Nussbaum de las capacidades humanas en la afectación social

Es intrigante explorar cómo implementar la propuesta de Martha Nussbaum en familias vulnerables que tienen hijos e hijas con autismo, con el objetivo de desarrollar las capacidades humanas dentro de este grupo poblacional.

Desde la perspectiva de la teoría de afrontamiento y su impacto en la afectación social, resulta relevante considerar la filosofía de Martha Nussbaum, quien aboga por la "creación de capacidades". En su investigación, señala que incluso cuando las personas tienen resueltas las actividades socioeconómicas, descuidar las "habilidades sociales básicas" genera contratiempos innecesarios. La limitación en las capacidades sociales dificulta la asimilación de oportunidades, orientaciones y servicios beneficiosos, especialmente en el contexto de padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Desde la perspectiva del Trabajo Social, fortalecer las habilidades sociales se convierte en un proceso que transforma el aprendizaje significativo en capacidades sociales. La experiencia profesional revela que fortalecer habilidades sociales estratégicas, como el aprecio por la vida, contribuye al despertar de la conciencia de los padres respecto a sus vidas y las de sus hijos, incluso en condiciones diferentes.

La información adecuada proporcionada en trabajos grupales focales facilita la optimización de la orientación, oportunidades y servicios accesibles, fortaleciendo así la relación, el vínculo y la expresión de sentimientos como la duda y la frustración. Estos sentimientos son transformados mediante la empatía y el fortalecimiento de la red familiar y amistades.

Entre las capacidades a desarrollar, la asertividad emerge como una herramienta crucial para mejorar la comunicación entre los padres, permitiéndoles expresar y superar sentimientos como la vergüenza e impotencia que afectan la relación familiar. La claridad en la comunicación brinda la oportunidad de expresarse con franqueza, hacer preguntas, llegar a acuerdos, brindarse apoyo y mantenerse constantemente orientados.

La capacidad social de autocuidado de los padres no debe descuidarse, ya que la pérdida de salud física y mental es una preocupación. En este contexto, el rol del Trabajador Social es fundamental para fortalecer estas capacidades y facilitar el afrontamiento de tener un hijo con autismo. Es a través del desarrollo de capacidades humanas que se puede fomentar un pensamiento basado en el respeto a la dignidad humana, la justicia social y la igualdad para todos, especialmente en situaciones donde las familias con hijos con autismo enfrentan limitaciones en el acceso a servicios de salud y la información necesaria para afrontar la situación de manera digna.

2.2.3. El autismo

A. Historia del autismo

Una de nuestras primeras premisas es la establecida por Kanner, que indica que:

Las primeras aproximaciones acerca de lo que hoy denominamos trastornos del espectro autista (TEA) están presentes en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). No obstante, la presencia de individuos con las características identificadas, estudiadas y expuestas por estos autores han existido siempre". (Chara, Montesinos, Contreras, Murillo & Ayala, 2018).

A lo largo de la historia, se ha ido profundizando en la comprensión del autismo, disipando las incertidumbres que existían al respecto. En el siglo XVI, se registró un caso pionero: un niño de 12 años con autismo fue cruelmente catalogado como una masa de

carne, un espíritu sin alma, vinculándolo incluso con el diablo. Posteriormente, se describieron otros casos como el de niños salvajes, y fue en este contexto que Eugen Bleuler, entre 1857 y 1939, acuñó el término "autismo". Su significado etimológico proviene de las palabras griegas 'auto', que significa uno mismo, e 'ismo', que se refiere al modo de estar, denotando así "estar en uno mismo" o "estar perdido de la realidad".

Los aportes de Kanner fueron cruciales para comprender la dificultad que enfrentan las personas con autismo al establecer vínculos sociales. Su estudio reveló casos de niños con conductas inusuales que no se clasificaban dentro de las enfermedades diagnosticadas hasta ese momento. En sus informes iniciales, Kanner abordó el entorno social de los niños, aspectos psicológicos como la personalidad y las relaciones parentales, concluyendo que el autismo era un desorden de carácter personal, considerado como un síndrome del comportamiento centrado en las relaciones sociales y procesos cognitivos del lenguaje.

Entre las aportaciones de Kanner, una de ellas generó polémica, ya que implicaba la responsabilidad de los padres en la educación de sus hijos frente a la situación que atravesaban. Hans Asperger también contribuyó al utilizar el término autista para describir la falta de empatía, inseguridad, escasa habilidad para hacer amigos, lenguaje repetitivo y comunicación no expresiva.

Posteriormente, Bruno Bettelheim, durante su trabajo en campos de concentración nazis, introdujo el término "madre refrigerador", refiriéndose al trato frío de los carcelarios, que vivían aislados con negación al mundo exterior, contribuyendo así a los síntomas del autismo.

A medida que el tiempo avanzó, la descripción inicial de Kanner se fue refinando, gracias a propuestas como la de Lorna Wing y Judith Gould. Sus estudios evidenciaron problemas en la interacción social, comunicación e imaginación, asociados a patrones de conducta rígidos y repetitivos, característicos del autismo. Además, se observa una evolución en el entendimiento del autismo, incluyendo alteraciones en el desarrollo que afectan globalmente las funciones cerebrales.

B. Definición de autismo

Considerado como una discapacidad, el autismo se caracteriza por desafíos en el desarrollo derivados de disparidades cerebrales. Comúnmente, se manifiestan problemas en la comunicación, la interacción social y el comportamiento. Además, las personas con autismo presentan modalidades únicas de aprendizaje, movilidad y enfoque de atención.

C. Características de los niños autistas

Se tiene muchas maneras de caracterizar a los niños autistas. Sin embargo, desde nuestro entendimiento se ha podido resumir las siguientes características:

- Aparece en la infancia, en los primeros años de vida.
- Se hace difícil comunicarse.
- Su interacción social es limitada.
- No miran a los ojos a otras personas.
- No responden cuando se les llama por su nombre.

- Tienen dificultad en el proceso de aprendizaje.
- No muestran expresiones (felicidad, tristeza, enojo o sorpresa).

2.3. Bases filosóficas

La base filosófica que fundamenta la investigación actual sobre estrés y afrontamiento se enmarca en la metodología transaccional de Lazarus y Folkman, quienes buscan describir los fenómenos tanto en un lenguaje común como técnico, destacando una correspondencia lógica y teórica.

Desde la perspectiva de estos autores, el estrés, conceptualizado tanto en un lenguaje cotidiano como técnico, proviene del término inglés “stress”. En términos ordinarios, está asociado con la situación que se experimenta y que es desencadenada por una reacción que amenaza al individuo. Desde una perspectiva técnica, el estrés se concibe como un conjunto de reacciones que pueden adoptar diversas formas, dependiendo de la intensidad y duración de los eventos y estímulos a los que la persona está expuesta.

Los estímulos mencionados se caracterizan por las consecuencias derivadas de situaciones individuales. En el caso de las familias con hijos autistas, la situación está motivada por el estímulo de la condición del hijo, lo que automáticamente genera estrés.

La propuesta de Lazarus y Folkman se centra en la concepción y el proceso de la situación, desencadenando diversas reacciones en la familia. Esto incluye la evaluación de los recursos disponibles y la evaluación continua para mantener el bienestar del individuo o la familia, seguida de una evaluación de la situación que arroja un resultado.

La base filosófica de la investigación se inspira en la relación transaccional entre la persona y el entorno. Esta relación resulta en compromisos y creencias, el primero desde el interés individual y el segundo desde el contexto relacionado con las nociones preexistentes de la realidad, que determinan la situación actual.

A partir de estos elementos, los autores definen el estrés, evidenciando el compromiso de cada miembro de la familia frente a la situación y sus creencias. La realidad se describe o se aborda de manera significativa en función de estas creencias.

En esta definición, el afrontamiento está vinculado al esfuerzo que permite aprender y adaptarse a los constantes cambios internos y externos del individuo. Lazarus y Folkman señalan que el proceso comienza con la persona enfrentando una situación de riesgo que amenaza su bienestar y evoluciona hacia una amenaza creada por las creencias que posee. En este punto, se establece la relación entre el modo de afrontamiento y la reducción o eliminación de la situación. En última instancia, estos autores identifican la relación entre estrés y afrontamiento como un esfuerzo con un propósito concreto.

2.4. Definición de términos básicos

A. Modo de afrontamiento

Es el proceso que se aplica a la situación que se presenta, teniendo un elemento importante, el esfuerzo que realiza como estrategia de superación o reducción de la situación problemática presentada.

B. Recibimiento del diagnóstico

Considerado el primer momento de la aceptación del diagnóstico y caracterizado en la mayoría de los casos porque se da de manera tardía, ya que es difícil que los padres acepten que su hijo o hija presenta comportamientos diferentes a lo considerado normal y cuanto más se demora en diagnosticarse un problema de salud mental, una discapacidad o necesidad especial, menos apoyo recibirá el niño y por lo tanto afectará su desarrollo como persona y su integración a la sociedad (Corona y otros, 2021).

C. Negación

Se evidencia al rechazar la presencia de la discapacidad o al reducir su impacto, como cuando se niega la existencia de un hijo autista. En este momento, esta actitud puede servir como una manera momentánea de escapar, tratando de lidiar con los sentimientos de culpa a la vez que se cumplen las responsabilidades de cuidar al niño, lo que genera emociones encontradas (Cabodevilla, 2007).

D. Ira

Impacta a quienes rodean a la familia, mostrando un constante descontento y malestar, experimentando dolor y resentimiento por la situación. Este sentimiento se traduce en enojo dirigido hacia la familia, el destino, cualquier individuo u objeto, incluso hacia Dios y la existencia misma (Brown, 2013).

E. Negociación

Se manifiesta en la búsqueda de curación u otras alternativas educativas, demostrando claramente la preocupación de los padres por resolver incógnitas sobre la salud, la discapacidad o las posibilidades educativas de sus hijos (Delgado, 2014).

F. Depresión

Etapas marcada por la profunda tristeza de los padres, lo que surge de la conciencia de lo percibido como pérdida. Durante este tiempo, la vida familiar se ve afectada y su rutina se transforma. Los padres tienden a reconsiderar sus expectativas sobre el potencial de crecimiento y desarrollo del niño, reconociendo límites. Aunque temporal, esta fase prepara el terreno para la aceptación (Sanchez & Martinez, 2014).

G. Aceptación

Etapas en la que se logra un balance entre la ansiedad y la ira, donde los padres encuentran una paz interior al percibir a su hijo como un ser con sus propias virtudes y limitaciones. Sin embargo, es importante resaltar que llegar a aceptar esta realidad no garantiza automáticamente una crianza efectiva (Sanz y otros, 2014).

H. Estrés familiar con hijos autistas

Es el mecanismo generado por la persona frente a una situación o problema existente, el mismo que sobrepasa en poder superarlo o resolverlo, cayendo de esta manera en afectaciones físicas, psicológicas y sociales.

I. Afectación física

Manifestación del estrés que se evidencia a nivel del cuerpo de las personas que atraviesan una situación difícil de afrontar y superar.

J. Afectación psicológica

Manifestación del estrés que se evidencia a través de las emociones de las personas que atraviesan una situación que desborda las estrategias de afrontar problemas por parte de la misma y la coloca en una situación de vulnerabilidad, no pudiendo controlar sus emociones y agravándose la situación por las consecuencias en todos los ambientes de su vida.

K. Afectación social

Son las manifestaciones de estrés que se evidencia porque la vida social de la persona se ve afectado y las relaciones interpersonales con otras personas y hasta con su entorno en general presenta muchas dificultades.

2.5. Hipótesis de la investigación

2.5.1. Hipótesis general

El modo de afrontamiento se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.

2.5.2 Hipótesis específicas

- El recibimiento del diagnóstico de un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas.
- La negación de tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas.
- La ira por tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas.
- La negociación por tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas.
- La depresión por tener un hijo autista se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas.
- La aceptación de tener un hijo autista no se relaciona significativamente con el estrés en familias con hijos e hijas autistas.

2.6. Operacionalización de las variables

2.6.1. Matriz de operacionalización de la variable “Modo de afrontamiento”

Definición conceptual	Definición operacional		
	Dimensiones	Indicadores	Ítems
Proceso que se aplica a la situación que se presenta, teniendo un elemento importante, el esfuerzo que realiza como estrategia de superación o reducción de la situación problemática presentada.	Recibimiento del diagnóstico de un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmación de la sospecha • Retraso en la aceptación • Impacto de la noticia • Afectación de la noticia 	1, 2, 3, 4
	Negación de tener un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Minimizar los efectos • Negación de la existencia de hijo o hija autista • Sentimiento de culpa • Evitación del tema 	5, 6, 7, 8
	Ira por tener un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Nada le parece bien • Resentimiento por la situación vivida • Enojo a los orígenes familiares • Enojo hacia cualquier persona o cosa 	9, 10, 11, 12
	Negociación por tener un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de sanación • Búsqueda de sistema educativo distinto • Angustia de los padres por encontrar la cura • Angustia por la discapacidad y la diferencia con otros 	13, 14, 15, 16
	Depresión por tener un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Invasión de tristeza • Se toma conciencia de la situación • Afectación de la dinámica familiar • Contraste entre expectativa y limitaciones del niño 	17, 18, 19, 20
	Aceptación de tener un hijo o hija autista	<ul style="list-style-type: none"> • Equilibrio de la ansiedad y cólera • Tranquilidad de los padres • Reconocimiento de las fortalezas de los hijos 	21, 22, 23, 24

Definición conceptual	Definición operacional		
	Dimensiones	Indicadores	Ítems
		<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de las debilidades de lo hijos 	

2.6.2. Matriz de operacionalización de la variable “Estrés en familias con hijos (as) autistas”

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems
Mecanismo generado por la persona frente a una situación o problema existente, el mismo que sobrepasa en poder superarlo o resolverlo, cayendo de esta manera en afectaciones físicas, psicológicas y sociales.	Afectación física	<ul style="list-style-type: none"> • Malos hábitos alimenticios • Diarrea o estreñimiento constante • Fatiga o cansancio prolongado • Dolores de cabeza constantes. • Problemas de piel • Problemas en el sueño • Falta de deseo sexual 	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
	Afectación psicológica	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión • Ansiedad • Sentimiento de agobio • Falta de buen humor • Estado de ánimo cambiante. • Irritabilidad • Incapacidad para relajarse 	8, 9, 10, 11, 12, 13, 14
	Afectación social	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en la pareja. • Vínculo con algunas adicciones • Deterioro en las relaciones familiares • Bajo rendimiento académico de los otros hijos • Deterioro en la economía en el ámbito familiar • Afecciones en el rendimiento laboral • Aislamiento con su entorno social 	15, 16, 17, 18, 19, 20, 21

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. Diseño Metodológico

El diseño de investigación fue no experimental u observacional, dado que no existe participación de la investigadora en la manipulación de las variables. Asimismo, es un estudio de tipo transversal, dado que el recojo de información se llevó a cabo en un solo momento, respetando los espacios de tiempo e individualizando la atención de cada familia; y, finalmente es de alcance correlacional porque busca relacionar el modo de afrontamiento y el estrés familiar.

El nivel de investigación fue relacional porque se buscó demostrar la relación entre ambas variables, el tipo de investigación fue básica porque se han revisado las teorías acerca del modo de afrontamiento y del estrés familiar permitiendo un conocimiento más especializado de las variables que le ha permitido a la investigadora proponer alternativas de solución para un futuro próximo.

El enfoque de investigación fue cuantitativo, porque la teoría se ha operacionalizado de tal manera que la información se convirtió finalmente en datos numéricos que permitieron procesarse estadísticamente y revelar los resultados de la relación entre las variables del estudio.

3.2. Población y muestra

3.2.1. Población

La población en estudio son las familias continuadoras que tienen niños y niñas con autismo y acuden al Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, sede La Molina, para sus controles y seguimiento respectivo.

3.2.2 Muestra

La muestra quedó constituida por las familias que desearon participar, de manera voluntaria, en el estudio, para ello se recolectó la información en el lapso del mes de marzo del 2023. Los criterios de inclusión fueron:

- Familias continuadoras en los servicios de atención en rehabilitación para niños y niñas con autismo.

- Familias que hayan sido categorizadas por la Unidad de Trabajo Social para recibir apoyo económico por parte de ARIE.
- Familias que hayan aceptado de manera voluntaria participar en el estudio.

3.2.3 Tipo de Muestreo

Se realizó un tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia; es decir, la investigadora, identificó a familias de niños/as con autismo y los invitó a participar voluntariamente del estudio. Se optó por este tipo de muestreo dado que muchas familias aún tienen resistencia para hablar abiertamente sobre dicha condición de sus hijos por el temor a ser rechazados o cuestionados en los diferentes servicios de educación, salud, e inclusión social, lo cual dificulta su acceso a desarrollarse de manera abierta, libre y sin prejuicios.

3.3. Técnica de recolección de datos e instrumentos

La técnica de recolección de datos es la encuesta; y el instrumento a utilizar es un cuestionario elaborado con preguntas cerradas lo cual permitió hacer el acopio de los datos. A continuación, se describen las fichas técnicas con el detalle de las variables principales del estudio.

Tabla 1. Ficha Técnica del Instrumento para medir la variable de Modo de Afrontamiento

FICHA TÉCNICA	
Nombre del instrumento	Escala para medir Modo de Afrontamiento
Autor	T.S: Rocío Carolina Paca Palao
Lugar y año de publicación	Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión – 2022
Número de ítems	24 ítems
Administración	Público
Tiempo aproximado de aplicación	15 minutos
Población objetivo	Familias con hijos e hijas autistas
Escala de calificación	<u>Ordinal</u> : Nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Casi siempre (4), Siempre (5)

Dimensiones	1) Recibimiento del diagnóstico, 2) Negación, 3) Ira, 4) Negociación, 5) Depresión; y, 6) Aceptación
Baremos de las dimensiones	Para cada una de las dimensiones, el puntaje alcanzado oscila entre 0 y 20 puntos. Mientras que la totalidad del constructo Modo de Afrontamiento va de 0 a 120 puntos.
Confiabilidad	Prueba estadística Alfa de Cronbach (0.919)
Validez	Juicio de expertos: Aplicable al 85%

Tabla 2. Ficha Técnica del Instrumento para medir la variable de Modo de Afrontamiento

FICHA TÉCNICA	
Nombre del instrumento	Escala para medir el Estrés en familias con hijos e hijas autistas
Autora	T.S. Rocío Carolina Paca Palao
Lugar y año de publicación	Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrión – 2022
Número de ítems	21 ítems
Administración	Público
Tiempo aproximado de aplicación	10 minutos
Población objetivo	Familias con hijos autistas
Escala de calificación	<u>Ordinal</u> Nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Casi siempre (4), Siempre (5)
Dimensiones	1) Afectación física, 2) Afectación psicológica; y, 3) Afectación social
Baremos de las dimensiones	Para cada una de las dimensiones, el puntaje alcanzado oscila entre 0 y 35 puntos. Mientras que la totalidad del constructo Estrés familiar va de 0 a 105 puntos.
Confiabilidad	Prueba estadística Alfa de Cronbach (0.936)
Validez	Juicio de expertos: Aplicable al 85%

3.4. Validez y confiabilidad del instrumento

Para la validez del instrumento se optó por el juicio de expertos y se les solicitó validar el instrumento haciendo uso de los siguientes criterios:

Tabla 3. Criterios para la validación de los instrumentos a través del juicio de expertos

Nº	Criterio	Descripción del criterio
1	Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado y comprensible.
2	Coherencia	Hay coherencia entre las variables y los indicadores.
3	Consistencia	Los ítems están basados en aspectos teóricos-científicos sobre el tema de estudio.
4	Intencionalidad	Los ítems son adecuados para valorar los indicadores que se pretende medir.
5	Objetividad	Están expresados en conductas observables.
6	Organización	Existe una organización lógica en la redacción de los ítems.
7	Suficiencia	Los ítems son suficientes para la medición de los indicadores en estudio.
8	Viabilidad	Es posible su aplicación y ejecución.

Son tres las expertas que participaron del proceso y dieron una validez de instrumentos del 85% (ver Anexo 3). Respecto a la confiabilidad del instrumento, se procedió con el análisis del Alpha de Cronbach, lo cual permite determinar cuán confiables son los ítems considerados en cada dimensión. Ambas escalas evidencian que la fiabilidad es alta; es decir, el Modo de Afrontamiento alcanzó un 91.9% y el Estrés de las familias con hijos/as autistas es de 93.6%.

3.5. Procesamiento y análisis de información

Para el procesamiento de los datos primero, se construyó una base de datos en el formato Excel, a partir de la información recolectada, luego se etiquetó las variables y sus categorías. En una segunda etapa, después de consistenciar la base de datos se procedió a construir la variable Modo de Afrontamiento y Estrés de la familia con hijos/as autistas, por medio de la sumatoria de puntajes de cada una de las dimensiones, cuya fórmula es:

$$PT = (d_1 + d_2 + \dots d_n)$$

Donde:

PT = Puntaje total de las variables principales

$d_1 \dots d_n$ = Dimensiones que conforman el puntaje total

Para el análisis descriptivo se utilizó porcentajes en el caso de variables cualitativas o categóricas; mientras que para las variables cuantitativas o numéricas se utilizó medidas de tendencia central y dispersión. Para el análisis inferencial, se hizo uso de la prueba T-test o Anova, según corresponda; y, el coeficiente de correlación de Spearman con la finalidad de ver el grado de correspondencia. Finalmente señalar que se hizo uso del paquete estadístico Stata versión 16 (Stata Corp LP, College Station, TX, US).

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

4.1. Características de las familias participantes

De un total de 30 familias que participaron en el estudio, el 80.0% de las jefes de familia pertenece al género femenino, con una edad promedio de 42 años; en el caso cuando el jefe es del género masculino (20.0%) el promedio de edad es de 44 años. El rango de edad oscila entre 33 y 67 años y sus ingresos ascienden a los S/. 2,960 soles en promedio con un valor mínimo y máximo que va desde los S/. 1,000 a S/. 7,500.

Respecto al grado de instrucción, el 63.3% alcanzaron el nivel de educación superior, sea universitaria (40.0%) o técnica (23.3%). En tanto, el 36.7% tienen educación secundaria completa, solo uno de ellos no la completó.

En cuanto al estado civil de los y las jefes de familia se evidencia que el 73.3% se encuentran unidos, ya sea en matrimonio (33.3%) o en convivencia (40.0%); solo 8 participantes declararon no encontrarse unidos, siendo el 20.0% solteros/as y el resto habían enviudado (6.7%).

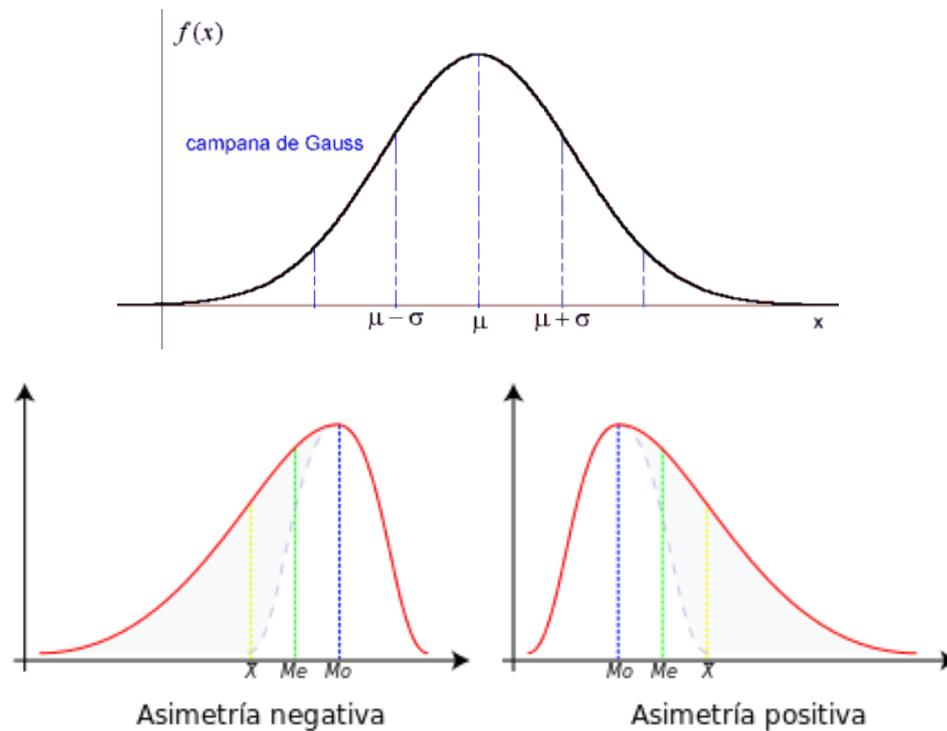
4.2. Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas

El Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas quedó constituido por 6 dimensiones: recibimiento del diagnóstico, negación, ira, negociación, depresión y aceptación. El puntaje total oscila entre 0 a 120 puntos; mientras que cada dimensión va de 0 a 20.

Lo que se esperaría en este tipo de estudio es que el comportamiento de las familias sea simétrico; es decir, que las familias estén en equilibrio y no alcancen puntajes mayores dado que esto sería un indicador de mucha afectación respecto al afrontamiento de tener un hijo/a con habilidad diferente, lo cual repercute en la forma de darle soporte y atención adecuada.

Para el presente estudio el punto de referencia es la diferencia entre la mediana y el promedio, ya que si la mediana es mayor al promedio sería un indicador de mayor afectación respecto a cada dimensión por ende un peor afrontamiento de la situación del hijo/a con autismo; mientras que si la mediana es menor existe un mejor manejo de la situación; en consecuencia, un mejor afrontamiento (ver Ilustración 1).

Ilustración 1. Campana de Gauss para medir la distribución de los datos respecto a las medidas de tendencia central dispersión.

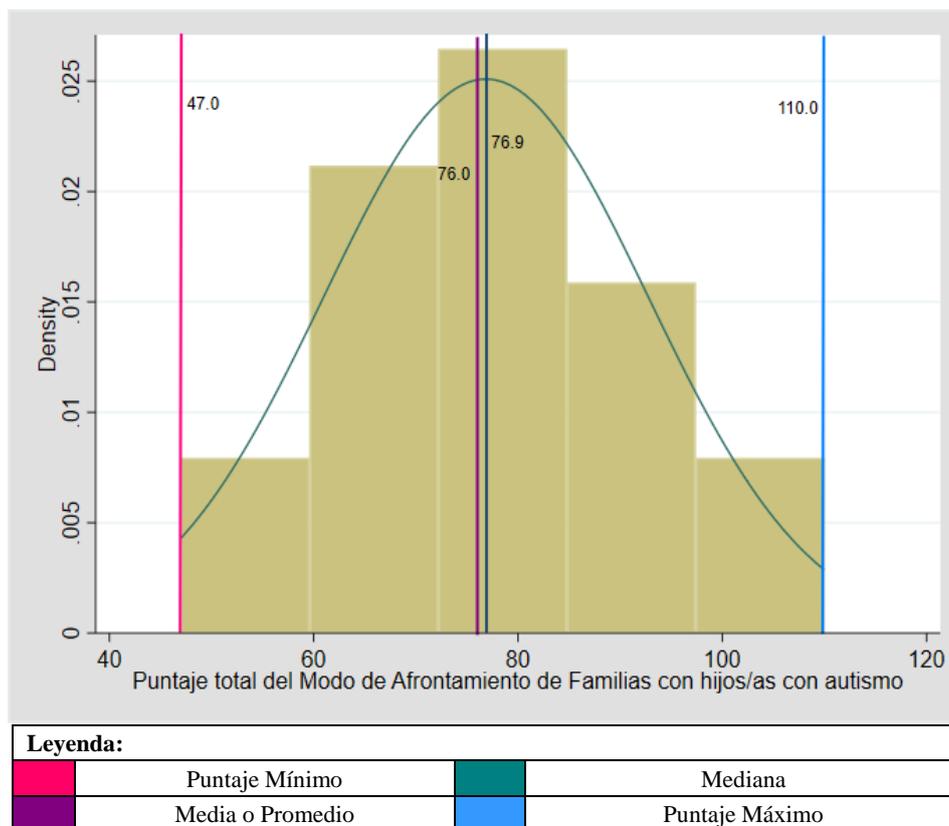


Fuente: Flores, E., Miranda, M., Villasís, M. *El protocolo de investigación VI: cómo elegir la prueba adecuada*. Estadística Inferencial. <https://doi.org/10.29262/ram.v64i3.304>

En términos generales, el 50% de las familias tiene un a mediana de 76.0 que es menor a 76.9 puntos del promedio; es decir, indica un mejor afrontamiento (ver Ilustración 2); sin embargo, cuando se analizan de manera específica cada una de las dimensiones se evidencia que el recibimiento de diagnóstico (mediana de 14.5 puntos frente a 13.9 del promedio), negación (mediana de 12.0 frente a 11.3 puntos en el promedio) e ira (mediana de 11.0 frente a 10.4 del promedio) indican que existe una afectación cuando se recibe la noticia de la situación del autismo en un/a hijo/a, lo cual genera una alta negación en ira por dicha condición.

Tanto la negociación como la depresión no existe mucha diferencia respecto a la mediana y el promedio, pero en el caso de la aceptación se evidencia que la mediana (12.5 puntos) es menor que el promedio (13.1 puntos); es decir, las familias terminan por aceptar la condición de autismo del/la hijo/a.

Ilustración 2. Distribución de la variable Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas, marzo 2023



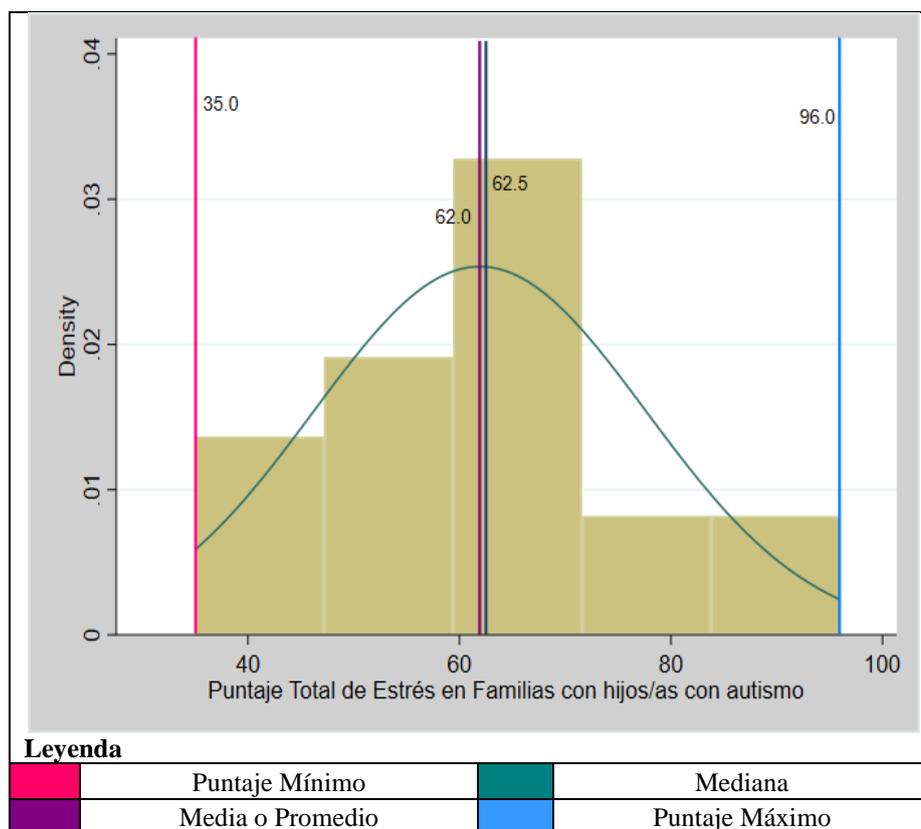
Fuente: Elaboración propia.

4.3. Estrés familiar de familias con hijos/as autistas

Para el caso del Estrés familiar lo constituyen 3 dimensiones: afectación física, psicológica y social. El puntaje total oscila entre 0 a 105 puntos; mientras que cada dimensión va de 0 a 35 puntos.

El comportamiento de la dimensión Estrés familiar es distinto, la Ilustración 3 evidencia que la mediana es mayor que el promedio; es decir, que la mitad de las familias participantes en el estudio tienen un gran estrés por la condición del hijo/a con autismo, aunque al analizar cada categoría por separado (afectación física, psicológica y social) solo la afectación psicológica tiene una puntuación muy similar de la mediana y la media; mientras que la física y social tiende a tener un mejor manejo respecto al estrés familiar (ver Tabla 1).

Ilustración 3. Distribución de la variable Estrés familiar de las familias con hijos/as autistas, marzo 2023



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Medidas de tendencia central y dispersión de las variables principales del estudio, marzo 2023

Instrumento	$M\bar{e}$	\bar{x}	d.s	Min.	Máx.
Afrontamiento familiar					
<i>Recibimiento de diagnóstico</i>	14.5	13.9	4.0	6.0	20.0
<i>Negación</i>	12.0	11.3	3.1	7.0	18.0
<i>Ira</i>	11.0	10.4	3.9	4.0	18.0
<i>Negociación</i>	14.5	14.8	3.2	7.0	20.0
<i>Depresión</i>	13.0	13.2	3.2	5.0	20.0
<i>Aceptación</i>	12.5	13.1	3.3	8.0	20.0
Puntaje total Modo Afrontamiento	76.0	76.9	15.9	47.0	110.0
Estrés familiar					
<i>Afectación física</i>	19.0	20.4	6.0	9.0	32.0
<i>Afectación psicológica</i>	20.5	20.6	5.8	10.0	35.0
<i>Afectación social</i>	20.5	21.0	5.9	12.0	34.0
Puntaje total Estrés familiar	62.5	62.0	15.7	35.0	96.0

Fuente: Elaboración propia.

4.4. Relación entre el Estrés familiar de familias con hijos/as autistas y las diferentes dimensiones de la variable Modo de Afrontamiento

La Tabla 5, presenta las correlaciones entre la variable Estrés familiar y las diferentes dimensiones de la variable Modo de Afrontamiento. Se observa que existe una correlación significativa y positiva con las dimensiones de recibimiento del diagnóstico, negación, ira, negociación y depresión; las correlaciones más altas (por encima del 50%) se dan en las tres primeras dimensiones siendo la más baja la negociación. Solo no existe una correlación significativa con la dimensión aceptación.

Tabla 5. Correlación de la variable Estrés familiar y las dimensiones de la variable Modo de Afrontamiento, marzo 2023

	Estrés en familias	Recibimiento de Diagnóstico	Negación	Ira	Negociación	Depresión	Aceptación
Recibimiento de diagnóstico	0.5692 0.001	1					
Negación	0.6555 0.000	0.6102 0.000	1				
Ira	0.5468 0.002	0.6786 0.000	0.7704 0.000	1			
Negociación	0.3662 0.047	0.5372 0.002	0.4428 0.014	0.6267 0.000	1		
Depresión	0.4788 0.007	0.5724 0.001	0.6807 0.000	0.719 0.000	0.4977 0.005	1	
Aceptación	0.2004 0.288	0.3626 0.049	0.213 0.258	0.212 0.261	0.235 0.211	0.3374 0.068	1

Fuente: Elaboración propia.

Nota: los puntos en azul es la significación al ≤ 0.05

Tabla 6. Correlación de la variable Modo de Afrontamiento y las dimensiones de la variable Estrés familiar, marzo 2023

	Afrontamiento familiar	Afectación Física	Afectación Psicológica	Afectación Social
Afectación Física	0.4844 0.0067	1		
Afectación Psicológica	0.6095 0.0004	0.6599 0.0001	1	
Afectación Social	0.5541 0.0015	0.6228 0.0002	0.7892 0.000	1

Fuente: Elaboración propia.

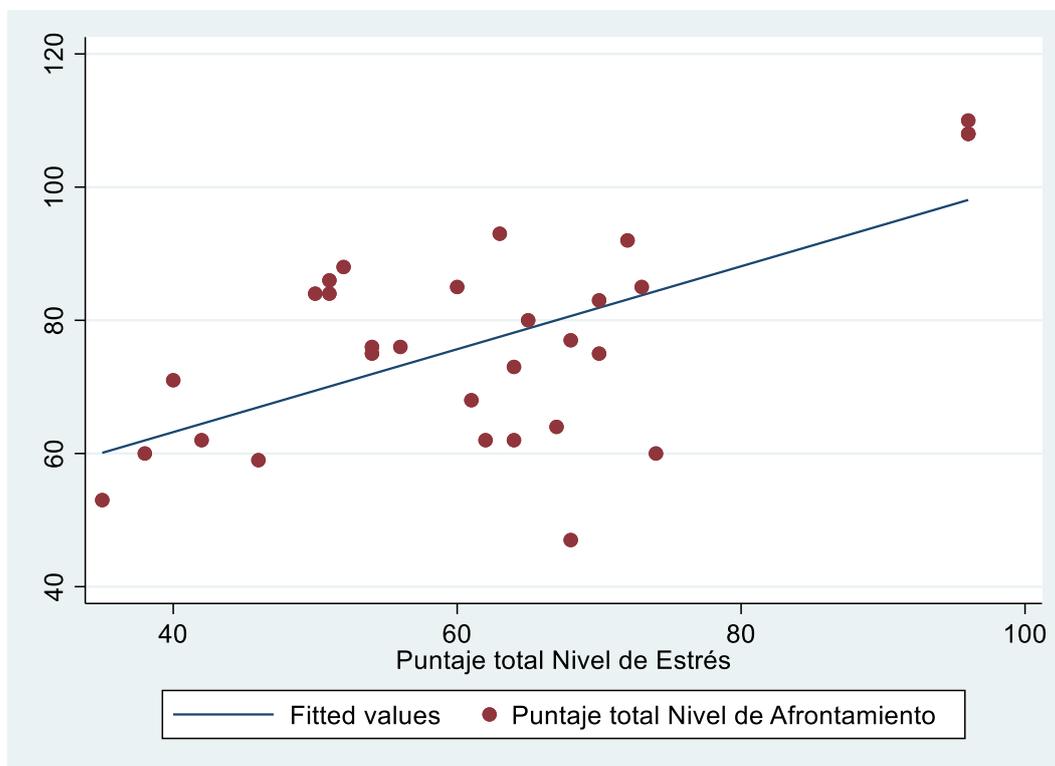
Nota: los puntos en azul es la significación al ≤ 0.05

4.5. Relación entre la variable Modo de Afrontamiento y las diferentes dimensiones del Estrés familiar de familias con hijos/as autistas

Asimismo, se puede evidenciar que tanto el Modo de Afrontamiento y el Estrés Familiar son dos variables que tiene una correlación significativa y positiva alta (65.3%) (ver

Ilustración 4); es decir, aceptamos la hipótesis planteada de que el estrés familiar y el modo de afrontamiento se relacionan.

Ilustración 4. Correlación entre las variables Estrés familiar y Modo de Afrontamiento de las familias de hijos/as autistas, marzo 2023



Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

Los resultados del presente estudio demuestran que existe una relación significativa entre el modo de afrontamiento de las familias con hijos/as autistas y el estrés familiar. Esta relación es similar a los hallazgos de varios autores revisados, como La Torre (2023) y Basa (2010), que también identificaron una correlación entre las estrategias de afrontamiento y el estrés experimentado por las familias.

Cuando las familias muestran un modo de afrontamiento particular y, al mismo tiempo, reflejan altos niveles de estrés, sugiere que existen estrategias específicas que no están siendo efectivas para reducir el impacto del estrés relacionado con la crianza de un hijo/a con autismo. Por ejemplo, si hay altos niveles de estrés y la negación es una de las estrategias principales, podría interpretarse como que, al negar la realidad del diagnóstico de autismo, las familias se enfrentan a una mayor tensión emocional y psicológica. Esta situación podría indicar una falta de adaptación a la realidad y, por ende, un aumento del estrés. Los resultados de los estudios de Montoya & Valderrama (2023), de Cabrera & Núñez (2022) y de Fernández, Pastor & Botella (2014) respaldan esta información, señalando que los padres que utilizan estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción, como la evitación o la negación, tienen más pensamientos negativos y rumiación, lo que aumenta su nivel de estrés.

Por otro lado, si las familias muestran altos niveles de estrés, pero, a su vez, exhiben una alta aceptación, la interpretación podría ser que a pesar de haber llegado a un punto de aceptación de la condición de autismo en el hijo/a, aún enfrentan desafíos significativos que generan estrés. Este escenario podría ser representativo de situaciones donde, aunque las familias hayan aceptado la realidad del autismo, pueden enfrentar obstáculos adicionales, como la falta de recursos (Cabrera & Núñez, 2022) o apoyo, lo que contribuiría al estrés continuo. Para hacerle frente a esto último, Fernández, Pastor & Botella (2014) indican que los padres que utilizan estrategias de afrontamiento más efectivas, como la planificación, la resolución de problemas y el apoyo social, tienen un menor nivel de estrés.

Aun así, hay que tener en cuenta que cada familia tiene una dinámica única, así que la experiencia del estrés y las estrategias de afrontamiento son altamente subjetivas. En lugar de juzgar si es correcto o incorrecto, es esencial comprender la complejidad de estas situaciones y abogar por estrategias de apoyo que se adapten a las necesidades individuales de cada familia. Ofrecer apoyo y recursos adecuados basados en las estrategias de afrontamiento específicas podría ser fundamental para ayudar a estas familias a manejar mejor el estrés asociado con la crianza de un hijo/a con autismo.

Estrés familiar y las dimensiones del Modo de Afrontamiento

Al igual que la investigación de Velarde (2021), este estudio se enfoca en analizar la relación entre el modo de afrontamiento de las familias con hijos/as autistas y el estrés familiar. En ese sentido, ambos concluyen que existe una correlación significativa entre estas variables, indicando que las estrategias de afrontamiento influyen en el estrés experimentado por las familias.

La correlación entre el estrés familiar y las dimensiones específicas del modo de afrontamiento de este estudio es coherente con los análisis de Torres (2022), Tijeras et al.

(2015), Montoya & Valderrama (2023), Basa (2010) y La Torre (2023). Dichos autores destacaron relaciones entre el estrés experimentado por las familias y las estrategias de afrontamiento que emplean. Esta conexión refuerza la idea de que las estrategias de afrontamiento influyen en el nivel de estrés familiar, lo cual se corrobora con las observaciones aquí presentadas.

Por otro lado, la ausencia de correlación con la dimensión “aceptación” se asemeja a lo encontrado en otros estudios: por ejemplo, Velarde (2021) muestra que se encontró una correlación negativa muy baja ($Rho=-0.377$) entre el estrés parental y los modos de afrontamiento enfocados en el problema; es decir, el estrés parental no necesariamente los lleva a centrarse en resolver el problema. Ello sugiere que, mientras que hay correlaciones con diversas dimensiones de afrontamiento en este estudio, la aceptación no parece vincularse directamente con el estrés familiar.

Estrés familiar en familias con hijos/as autistas

Los resultados de esta investigación revelan que la mitad de las familias participantes tienen un alto estrés familiar, evidenciando diferencias significativas en las áreas de afectación física, psicológica y social. A pesar de esto, se identifica una mejor gestión del estrés en las áreas física y social en comparación con el estrés psicológico. Estos hallazgos se alinean con los resultados encontrados por La Torre (2023), que indican que los padres de niños autistas experimentan niveles significativos de estrés (93.1%). A la vez, en este estudio se identifica una alta similitud entre la mediana y el promedio en el estrés psicológico, lo cual respalda la idea de que los padres enfrentan niveles considerables de estrés emocional.

Por otra parte, de manera similar a lo observado en el presente estudio, el trabajo de Basa (2010) muestra que los padres de niños autistas enfrentan niveles más altos de estrés en comparación con los padres de niños no autistas. Este hallazgo apoya la noción de que hay un nivel elevado de estrés específico asociado a la crianza de hijos con autismo. Ambos estudios sugieren que el estrés de los padres de niños autistas es significativamente mayor que el de aquellos con niños sin autismo, lo que respalda la necesidad de apoyo y recursos para estas familias.

Modo de Afrontamiento de las familias con hijos/as autistas

El estudio demuestra que un 50% de las familias presenta un mejor afrontamiento frente al estrés asociado al cuidado de hijos/as con autismo. A pesar de ello, al analizar dimensiones específicas, se observa una alta afectación emocional al recibir el diagnóstico (mayor negación e ira) que, con el tiempo, se transforma en una aceptación de la condición del hijo/a. Estos hallazgos son coherentes con lo planteado por La Torre (2023), quien encontró que los padres utilizan tanto estrategias centradas en el problema como en las emociones, y, con el tiempo, muestran niveles más altos de reinterpretación positiva y crecimiento.

Coincidiendo con dichos resultados, Albarracin, Rey & Jaimes (2014) también observaron que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres de niños con autismo incluyen la búsqueda de apoyo social (77.4%) y el recurso a la religión (66.1%). Ambas estrategias podrían asociarse con el proceso de aceptación y crecimiento identificado en este estudio, donde la mediana (indicador central) sobre la aceptación es

menor que el promedio, mostrando una evolución en las estrategias de afrontamiento hacia la adaptación y la aceptación de la condición.

Por otro lado, los resultados de Cisneros (2021) se alinean con las altas cifras de negación e ira encontradas en los resultados de este estudio, lo que coincide con su observación de que los padres de niños con habilidades diferentes utilizan estrategias centradas en la emoción y la resolución de problemas. La alta negación en la fase inicial puede relacionarse con el uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, que, con el tiempo, evolucionan hacia la aceptación, como también se observa en este estudio.

Entonces, la descomposición del modo de afrontamiento en distintas dimensiones, desde el recibimiento del diagnóstico hasta la aceptación, refleja un enfoque multidimensional similar al de los autores revisados. Esta estructura permitió explorar las diversas respuestas emocionales y cognitivas de las familias, lo que se alinea con la profundidad del análisis observada en los estudios de Albarracín, Rey & Jaimes (2014), Cisneros (2021) y La Torre (2023). La identificación de estas múltiples facetas de afrontamiento proporciona una visión más holística y detallada de las estrategias empleadas por las familias. Además, el hallazgo de este estudio sobre el puntaje total de afrontamiento y las diferencias específicas entre las dimensiones refleja de manera similar el énfasis en las estrategias particulares de afrontamiento por parte de dichos autores.

Características de las familias participantes

Finalmente, el presente estudio revela detalles importantes sobre las familias participantes, incluyendo la predominancia del género femenino como jefes de familia, la diversidad en la educación y el estado civil; Estas características reflejan la heterogeneidad de los padres de niños con autismo. Esta diversidad subraya la complejidad inherente en estas familias y destaca la necesidad de considerar los contextos individuales al analizar el estrés y las estrategias de afrontamiento.

El estudio de Albarracín, Rey & Jaimes (2014) también arrojó como resultado que la mayoría de los padres son mujeres (90.3%); a su vez, tienen un estado civil de unión libre (51.6%), poseen educación secundaria (45.2%), no reportan el número de hijos (41.9%) y el diagnóstico de los hijos es en su mayoría autismo (77.4%). Asimismo, los resultados sugieren que los padres con mayores niveles de educación y aquellos que tienen menos hijos pueden tener una mejor capacidad para afrontar la situación.

Por el lado de Cisneros (2021), se halló que variables sociodemográficas como la edad, el género y el nivel educativo; se relacionan con las estrategias de afrontamiento que estos utilizan. Ambos autores concluyen que las características sociodemográficas de los padres influyen en su capacidad para afrontar la situación de tener un hijo con trastornos del espectro autista.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. Conclusiones

En el curso de esta investigación, se ha logrado una comprensión más profunda de las complejas dinámicas que rodean la relación entre el modo de afrontamiento y el estrés en familias con hijos(as) autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina, en el año 2022. Los objetivos planteados han permitido arrojar luz sobre aspectos cruciales de este fenómeno.

La recepción del diagnóstico de un hijo(a) autista ha demostrado tener una conexión intrínseca con el nivel de estrés en las familias. La fase inicial de negación, identificada como un componente significativo en las respuestas emocionales de los padres, revela la complejidad del proceso de aceptación. Esta negación inicial parece influir considerablemente en el aumento del estrés, sugiriendo la importancia de intervenir tempranamente para abordar estas respuestas emocionales.

La ira asociada con tener un hijo(a) autista también se ha identificado como un factor significativo en la ecuación del estrés familiar. Este hallazgo resalta la necesidad de abordar las emociones intensas de ira en el contexto de la crianza de hijos autistas, reconociendo la importancia de estrategias de afrontamiento específicas que ayuden a mitigar este componente emocional y, por ende, reducir el estrés percibido.

La negociación como una fase en el proceso de aceptación ha mostrado tener una relación interesante con el estrés en estas familias. La capacidad de las familias para negociar y adaptarse a la nueva realidad parece influir en su capacidad para gestionar el estrés asociado con la crianza de un hijo(a) autista.

La presencia de síntomas de depresión en padres que tienen hijos(as) autistas ha demostrado ser un factor relevante en la experiencia de estrés familiar. Este resultado subraya la necesidad de considerar la salud mental de los padres en el diseño de intervenciones de apoyo, reconociendo que la depresión puede intensificar el impacto del estrés en la dinámica familiar.

La aceptación de tener un hijo(a) autista ha surgido como un elemento clave en la mitigación del estrés en estas familias. Aquellas familias que logran alcanzar una aceptación positiva parecen experimentar niveles de estrés más bajos, respaldando la importancia de intervenciones que fomenten un proceso de aceptación saludable y sostenible.

6.2. Recomendaciones

En vista de las complejidades que enfrentan las familias con hijos/as autistas, se sugiere la implementación de intervenciones personalizadas que se adapten a las características sociodemográficas y estrategias de afrontamiento específicas de cada familia. Estos programas deben ir más allá de un enfoque general y considerar la diversidad en la educación, el estado civil y el género, reconociendo la influencia de estos factores en la capacidad de las familias para afrontar la situación. Al mismo tiempo, se insta a promover

estrategias de afrontamiento efectivas, tales como la planificación, la resolución de problemas y el apoyo social, como componentes esenciales para fortalecer la capacidad de las familias para hacer frente al estrés asociado con la crianza de un hijo/a con autismo.

Es crucial desarrollar campañas de sensibilización y programas educativos destinados a aumentar la comprensión general sobre el autismo. Estas iniciativas no solo buscan disminuir el estigma asociado a esta condición, sino también fomentar la creación de entornos más comprensivos y solidarios. Además, se recomienda establecer servicios de apoyo continuo, ofreciendo asesoramiento psicológico y redes de apoyo social que acompañen a las familias a lo largo del tiempo. Estos servicios deben estar diseñados para abordar las necesidades cambiantes de las familias y proporcionar recursos útiles en diferentes etapas del desarrollo del hijo/a con autismo.

Finalmente, se alienta la realización de futuras investigaciones que exploren la efectividad de intervenciones específicas en la mejora del afrontamiento y la reducción del estrés en familias con hijos/as autistas. Este enfoque permitirá una evaluación más profunda de las estrategias que mejor se adaptan a las distintas dinámicas familiares, contribuyendo así a la formulación de intervenciones más precisas y efectivas en el apoyo a estas familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AEPSAL (2016). ¿Qué es el estrés? Causas y síntomas. <https://www.aepsal.com/estres-causas-y-sintomas/>
- Albarracín, A., Rey, L. & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Arphi, Y., Sánchez, C., & Vásquez, K. (2017). Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima: UPCH.
- Asperger, H. (1944). Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 37-92.
- Basa, J. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Belloch, A., Sandín, B., & Ramos, F. (2008). Manual de psicopatología (Vol. 1). Madrid, España: McGrawHill. <https://aulavirtual.iberro.edu.co/repositorio/Cursos-Matriz/Psicolog%C3%ADa/Psicopatolog%C3%ADa-I/MD/Beloch%2C%20Amparo%20Manual%20de%20psicopatolog%C3%ADa.%20Volumen%20I.pdf>
- Bensabat, S. (1984). *Stress. grandes especialistas responden*. Mensajero Ediciones.
- Bonilla, M., & Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. *Curso continuo de actualización en Pediatría*, 15(1), 19-29.
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Familis Social Work*, 21(1), 113-122. <https://doi.org/10.1111/cfs.12116>
- Cabodevilla, L. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sait Navar*, 30(3), 163-176. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
- Cabrera, C., & Nuñez, A. (2022). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en padres con hijos autistas de la provincia de Chiclayo. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Señor de Sipán, Facultad de Derecho y Humanidades, Escuela Profesional de Psicología, Pimentel, Perú.
- Calvo, D., & Gómez, E. (2021). Manejo emocional en el ejercicio paternal de personas con hijos con condición Trastorno Espectro Autista (TEA). Universidad Nacional de Costa Rica, Centro de Investigación y Docencia en Investigación. Costa Rica: UNA.

- Casas, J., & Aparicio, L. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. *Logos Ciencia & Tecnología*, 8(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.22335/rlct.v8i1.301>
- Chara, F., Montesinos, L., Contreras, L., Murillo, D., & Ayala, H. (2018). Breve historia del autismo. *Revista de Psicología*, 8(2), 125-133. <https://doi.org/https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8541658>
- Cisneros, Z. (2021). ESTILOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS EN PADRES DE HIJOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SÍNDROME DE DOWN DE LIMA METROPOLITANA. Tesis de Licenciatura, Universidad Autónoma del Perú, Escuela Profesional de Psicología, Perú
- Corona, Z., Rodríguez, Y., & Licea, Y. (enero-abril de 2021). La aceptación del diagnóstico por la familia. Una condición que necesita lograr el educador para la adecuada integración social de los niños(as) con discapacidad. *Dilemas contemp. educ. política valores*, 8(2). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-78902021000100025&script=sci_arttext&tlng=es
- Curbelo, E., & Yusta, R. (marzo de 2022). Trabajo social, comunicación y relaciones interpersonales: de la ortodoxia a la heterodoxia. *Margen Revista de Trabajo Social*, 35. <https://www.margen.org/suscri/margen104/Curbelo-104.pdf>
- Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo trabajaba como sicario en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Nóesis*, 23(46), 224-244. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85930565009>
- Díaz, Y. (2020). Afrontamiento del estrés y modelos de intervención en las familias que tienen hijos o hijas con TEA o Asperger. Universidad de la Laguna, Facultad de Educación. La Laguna: ULL. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/19804/Afrontamiento%20del%20estres%20y%20modelos%20de%20intervencion%20en%20las%20familias%20que%20tienen%20hijos%20o%20hijas%20con%20TEA%20o%20Asperger.%20Una%20revisión%20bibliografica..pdf?sequence=1&isAl>
- Everly, G. (1989). *A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response*. Plenum Press: Nueva York.
- Farro, K. (2022). Estrategias de afrontamiento al estrés en padres de infantes con trastorno del espectro autista y trastorno específicos del lenguaje. Universidad San Ignacio de Loyola, Facultad de Ciencias de la Salud. Lima: USIL. <https://repositorio.usil.edu.pe/server/api/core/bitstreams/d7cc118a-6726-4a56-9f8d-c67c17bd8ca5/content>
- Fernández, M. (2017). Padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista: Una revisión narrativa sobre su salud mental e intervenciones que la promuevan. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. Chile: UCHILE. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/174433/Padres%20de%20ni>

[%c3%bl os%20diagnosticados%20con%20trastorno%20del%20espectro%20autista.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#)

- Fernández, M., & Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Fernández, M., Pastor, G., & Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista [Stress and coping in families of children diagnosed with autism spectrum disorder]. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Valencia. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>
- Flores, E., Miranda, M., Villasís, M. (s.f.). El protocolo de investigación VI: cómo elegir la prueba adecuada. *Estadística Inferencial*. <https://doi.org/10.29262/ram.v64i3.304>
- Hidalgo, J., & Salinas, M. (2021). Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista. Universidad de Ciencias Aplicadas, Facultad de Psicología. Lima: UPC. https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/655794/Hidalgo_S_J.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*.
- Kluber-Ross, E. (2005). La rueda de la vida. Biblioteca Lascasas. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0018.php>
- La Torre, L. (2023). NIVEL DE ESTRÉS Y EL USO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS – INSTITUTO ARIE VILLA EL SALVADOR 2022. Tesis de Título Profesional, Universidad Ricardo Palma, Escuela Profesional de Medicina Humana, Perú
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estres y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Montoya, M., & Valderrama, J. (2023). Estilos de afrontamiento y estrés en padres con hijos y/o hijas con TEA de la asociación Autismo Chiclayo. Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo, Facultad de Ciencias Histórico Sociales y Educación, Escuela Profesional de Psicología, Lambayeque, Perú
- Polaino, A., Cuxart, F., & Doménech, E. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid, España: Rialp.

- Sanchez, R., & Martinez, R. (2014). Causas y caracterización del duelo romántico. *Acta de investigación psicológica*, 4(1), 1329-1343. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358933346002>
- Santamaría, S., Falcón, A., & Urgilez, J. (2021). Relación entre el estrés y estrategias de afrontamiento en padres con hijos que presentan trastorno del espectro autista. Pontificia Universidad Católica de Ecuador, Escuela de Psicología. Ambato: PUCESA. <https://repositorio.pucesa.edu.ec/handle/123456789/3111>
- Sanz, J., García, I., & Carbajo, E. (2014). Tratamiento del duelo en salud mental: Una experiencia grupal. *Revista de Psicoterapia*, 25(99), 115-133.
- Selye, H. (1977). *The stress of my life. A scientist's memoirs*. Toronto, Canadá: McClelland & Stewart.
- Sumalavia, M. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas, Facultad de Psicología. Lima: UPC. https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/625079/SumalaviaC_M.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tereucán, P., & Velásquez, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autistas. Universidad Austral de Chile, Pedagogía en Educación Diferencial. Santiago de Chile: UACH. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.pdf>
- Tijeras, A., Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P., Vélez, X., Blázquez, J., & Tárrega, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *Didáctica y Organización Escolar* (Universidad de Valencia). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.63>
- Tijeras, M. (2017). Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: Factores Psicosociales implicados. Universidad de Valencia, Facultad de Psicología. España: UVA.
- Torres, R. (2022). Estilos de afrontamiento y estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista de un centro educativo básico especial de Puente Piedra. Tesis de licenciatura, Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de Psicología, Lima, Perú
- Urcia, F., & Pinedo, K. (2021). Estrategias de afrontamiento en padres con hijos diagnosticados con autismo, asistentes a la clínica San Juan de Dios, 2021. Universidad Científica del Perú, Facultad de Ciencias de la Salud. Lima: UCP. <http://repositorio.ucp.edu.pe/bitstream/handle/UCP/1754/FRIDA%20IN%20C3%89S%20M%20C3%89ROLY%20URCIA%20BARD%20C3%81LEZ%20Y%20KARLA%20IRACEMA%20PINEDO%20DE%20LA%20CRUZ%20-%20TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Velarde, D. (2021). Estrés parental y modos de afrontamiento al estrés en apoderados de niños con trastorno del espectro autista, del distrito de Tacna. Tesis de

licenciatura, Universidad Privada de Tacna, Facultad de Educación, Ciencias de la Comunicación y Humanidades, Escuela Profesional de Humanidades, Tacna, Perú

- Vila, G. (2019). Nivel de estrés y estilos de afrontamiento en madres de niños con mutidiscapacidad en los CEBES de Cusco 2018. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, Escuela de Posgrado. Arequipa: UNSA. <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/9501/PSMvinug.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de consistencia

Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variables	Dimensiones e indicadores	Metodología
¿Cuál es la relación entre el modo de afrontamiento y el estrés en familias con hijos e hijas autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Demostrar la relación entre el recibimiento del diagnóstico y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	El estrés familiar se relaciona significativamente con el modo de afrontamiento de las familias de hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	Variable 1: Modo de afrontamiento	Dimensiones de la variable 1: <ul style="list-style-type: none"> • Recibimiento del diagnóstico • Negación • Ira • Negociación • Depresión • Aceptación 	Diseño: No experimental, transversal, correlacional. Población: 1659 son niños y niñas con diagnóstico de espectro autistas – Sede La Molina. Muestra: 313 familias con hijos con diagnóstico de espectro autistas
Problemas específicos	Objetivos específicos	Hipótesis específicas	Variable 2: Estrés familiar	Dimensiones de la variable 2: <ul style="list-style-type: none"> • Afectación física • Afectación psicológica • Afectación social 	Instrumentos de recolección de datos: <ul style="list-style-type: none"> • Escala para medir el modo de afrontamiento. • Escala para medir el estrés en familias con hijos e hijas autistas.
¿Cuál es la relación entre el recibimiento del diagnóstico de un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Determinar la relación entre el recibimiento del diagnóstico de un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	El recibimiento del diagnóstico de un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			
¿Cuál es la relación entre la negación de tener un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Determinar la relación entre la negación de tener un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	La negación de tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			
¿Cuál es la relación entre la ira por tener un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Determinar la relación entre la ira por tener un hijo(a) autista y el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	La ira por tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés en las familias del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			
¿Cuál es la relación entre la negociación por tener un hijo(a) autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Determinar la relación entre la negociación por tener un hijo(a) autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	La negociación por tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			
¿Cuál es la relación entre la depresión por tener un hijo autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el	Determinar la relación entre la depresión por tener un hijo autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el	La depresión por tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el			

Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variables	Dimensiones e indicadores	Metodología
Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			
¿Cuál es la relación entre la aceptación de tener un hijo autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022?	Determinar la relación entre la aceptación de tener un hijo autista y el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.	La aceptación de tener un hijo(a) autista se relaciona significativamente con el estrés familiar en familias con hijos autistas del Instituto para el Desarrollo Infantil Arie, La Molina 2022.			

Anexo 2. Instrumentos de recolección de datos

ESCALA PARA MEDIR MODO DE AFRONTAMIENTO

Autora: Rocio Carolina Paca Palao (2022)

Instrucciones:

Usted encontrará de forma enumerada afirmaciones que puede usar para describir el estrés de la familia. Por favor, lea cada frase y decida que tan bien describe a su familia. Cuando no esté seguro(a), base su respuesta en lo que usted siente, no en lo que usted piense que es correcto.

Elija el puntaje del 1 al 5 que mejor describa a su familia según la siguiente escala:

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre

N°		5	4	3	2	1
Dimensión 1: Recibimiento del diagnóstico						
1	En qué medida la confirmación de la sospecha lo afecta en su vida.					
2	En qué medida el retraso en la aceptación lo agobia.					
3	Con que frecuencia se siente triste por el impacto de la noticia que recibió.					
4	En qué medida considera que le ha afectado la noticia.					
Dimensión 2: Negación						
5	Trata de minimizar los efectos de saber que tiene un hijo autista.					
6	Se niega a aceptar la existencia de su hijo autista					
7	Tiene sentimientos de culpa por la condición de autismo de su hijo.					
8	Cuando se tiene que tocar el tema de su hijo evita hacerlo con cualquier excusa.					
Dimensión 3: Ira						
9	Su carácter es irritable y nada le parece bien.					

10	Siente resentimiento por la situación vivida.					
11	Experimenta enojo hacia los orígenes familiares y no lo puede evitar.					
12	Experimenta enojo hacia cualquier persona o cosa y no lo puede evitar.					
Dimensión 4: Negociación						
13	Permanece en la búsqueda de posibilidades de sanación.					
14	Quiere encontrar el sistema educativo ideal para su hijo que le ayude en relación a su diagnóstico.					
15	Siente angustia y quiere encontrar la cura al diagnóstico de su hijo.					
16	Siente angustia por la discapacidad de su hijo y la diferencia con los demás.					
Dimensión 5: Depresión						
17	Le invaden sentimientos de tristeza.					
18	Acepta la situación actual Se toma conciencia de la situación					
19	Siente que la dinámica familiar se ha afectado desde el diagnóstico de su hijo.					
20	Siente que hay diferencia entre las expectativas que usted tiene y las limitaciones que presenta su hijo					
Dimensión 6: Aceptación						
21	Siente que ha logrado alcanzar el equilibrio de la ansiedad y cólera					
22	Se siente tranquilo y acepta la condición de su hijo.					
23	Reconoce las fortalezas de su hijo de acuerdo a su diagnóstico.					
24	Reconoce las debilidades de su hijo de acuerdo a su diagnóstico.					

ESCALA PARA MEDIR EL ESTRÉS EN FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS AUTISTAS

Autora: Rocio Carolina Paca Palao (2022)

Instrucciones:

Usted encontrará de forma enumerada afirmaciones que puede usar para describir el estrés de la familia. Por favor, lea cada frase y decida que tan bien describe a su familia. Cuando no esté seguro(a), base su respuesta en lo que usted siente, no en lo que usted piense que es correcto.

Elija el puntaje del 1 al 5 que mejor describa a su familia según la siguiente escala:

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre

N°		5	4	3	2	1
Dimensión 1: Afectación física						
1	Practica hábitos alimenticios considerados nocivos para su salud.					
2	Padece de cuadros de diarrea o estreñimiento.					
3	Experimenta fatiga o cansancio prolongado.					
4	Tiene dolores de cabeza.					
5	Presenta actualmente problemas de piel.					
6	Tiene problemas en el sueño.					
7	Experimenta falta de deseo sexual.					
Dimensión 2: Afectación psicológica.						
8	Con que frecuencia se siente deprimido.					
9	Con que frecuencia se siente ansioso.					
10	Experimenta sentimiento de agobio.					
11	Tiene falta de buen humor.					
12	Su estado de ánimo cambiante.					
13	Se muestra irritable.					
14	Tiene incapacidad para relajarse					

Dimensión 3: Afectación social					
15	Presenta dificultades en su relación de pareja.				
16	Se vincula con facilidad a algunas adicciones.				
17	Presenta deterioro en las relaciones familiares.				
18	Sus demás hijos presentan bajo rendimiento académico.				
19	Experimenta deterioro en la economía en el ámbito familiar.				
20	Experimenta afecciones en el rendimiento laboral.				
21	Quiere estar solo y aislado de su entorno social.				

Anexo 3. Validación de instrumentos


UNIVERSIDAD NACIONAL JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES


MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL: MENCIÓN EN FAMILIA

INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTOS

I. Datos generales

Autor del instrumento			
Apellidos y nombres del experto informante	<i>Cozadero Villanueva, Julianna de Lourdes</i>	Grado académico	<i>Dr. en Administración de la Educación</i>
Institución	<i>Universidad Nacional José Faustino Sánchez Carrion</i>	Cargo en la Institución	<i>Docente UNJFSC - Huacho</i>
Título de la investigación		Nombre del instrumento	

II. Aspectos de la investigación

N°	Indicadores	Criterios	Deficiente				Regular				Buena				Muy Buena				Eccelente			
			0	6	11	16	21	26	31	36	41	46	51	56	61	66	71	76	81	86	91	96
1	Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado y comprensible.	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	100
2	Coherencia	Hay coherencia entre las variables y los indicadores.																				
3	Consistencia	Los ítems están basados en aspectos teórico-científicos sobre el tema de estudio.																				
4	Intencionalidad	Los ítems son adecuados para valorar los indicadores que se pretende medir.																				
5	Objetividad	Están expresados en conductas observables.																				
6	Organización	Existe una organización lógica en la redacción de los ítems.																				
7	Suficiencia	Los ítems son suficientes para la medición de los indicadores en estudio.																				
8	Viabilidad	Es posible su aplicación y ejecución.																				


 Apellidos y Nombres del experto
 DNI *10204731*


UNIVERSIDAD NACIONAL JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES


MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL: MENCIÓN EN FAMILIA

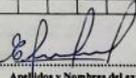
INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTOS

I. Datos generales

Autor del instrumento			
Apellidos y nombres del experto informante	<i>AGUIRRE TAVARA, ELVIA MERCEDES</i>	Grado académico	<i>DR. EN EDUCACIÓN</i>
Institución	<i>UNIV. NAC. JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN</i>	Cargo en la Institución	<i>DOCENTE U. N. J. F. S. - HUACHO</i>
Título de la investigación		Nombre del instrumento	

II. Aspectos de la investigación

N°	Indicadores	Criterios	Deficiente				Regular				Buena				Muy Buena				Eccelente			
			0	6	11	16	21	26	31	36	41	46	51	56	61	66	71	76	81	86	91	96
1	Claridad	Los ítems están formulados con lenguaje apropiado y comprensible.																				
2	Coherencia	Hay coherencia entre las variables y los indicadores.																				
3	Consistencia	Los ítems están basados en aspectos teórico-científicos sobre el tema de estudio.																				
4	Intencionalidad	Los ítems son adecuados para valorar los indicadores que se pretende medir.																				
5	Objetividad	Están expresados en conductas observables.																				
6	Organización	Existe una organización lógica en la redacción de los ítems.																				
7	Suficiencia	Los ítems son suficientes para la medición de los indicadores en estudio.																				
8	Viabilidad	Es posible su aplicación y ejecución.																				


 Apellidos y Nombres del experto
 DNI *15544016*

