

**Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características
sociodemográficas en padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro
Autista (TEA)**



Leidy Astrid Rey Hernández

Mónica María Jaimes Caicedo

Universidad Pontificia Bolivariana

2013

**Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características
sociodemográficas en padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro
Autista (TEA)**

Leidy Astrid Rey Hernández

Mónica María Jaimes Caicedo

En la Modalidad de Proyecto de Grado para Optar al Título de Psicólogas

Directora:

Ps. MSc. Ángela Pilar Albarracín Rodríguez

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de ciencias Sociales

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2013

NotadeAceptación:

Presidente delJurado:

Jurado1:

Jurado2:

Floridablanca,

“El ego es como tu perro.

El perro tiene que seguir al amo y no el amo al perro.

Hay que hacer que el perro te siga.

No hay que matarlo, sino que domarlo” ...Alejandro Jodorowsky

AGRADECIMIENTOS

Inicialmente agradecemos a nuestras familias que con su apoyo, lucha, y entrega han sabido transportarnos por la autopista de la perseverancia.

A la Ps. Msc. Ángela Pilar Albarracín Rodríguez, por ayudarnos a mirar la realidad de manera crítica y apoyarnos con su comprensión, paciencia y constancia en el desarrollo de nuestro proyecto.

A las madres y padres de hijos con TEA pertenecientes a ASOPORMEN, por su buena predisposición y colaboración; sin ellos nada de esto sería posible.

A los maestros que guiaron nuestro sendero en la formación profesional, llevándonos a dudar de todo lo existente.

Finalmente y no menos importante, a mi colega y amiga Johana Acevedo por ser una de las precursoras, en lo que hoy ya es realidad (Astrid Rey).

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	7
Abstract	8
Justificación	9
Planteamiento del problema	12
Objetivos	15
Marco Teórico	16
Método	23
Diseño	23
Participantes	23
Consideraciones Éticas	23
Instrumentos	24
Procedimiento	25
Análisis de Datos	26
Resultados	27
Discusión	34
Conclusiones	43
Recomendaciones	44
Referencias	45
Anexos	57

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Porcentaje según la ocupación de los padres antes y después del diagnóstico de TEA de sus hijos.

Figura 2. Puntaje asignado para las escalas del EEC-M ($\text{media} \pm \text{EEM}$) por la muestra total.

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Formato de consentimiento informado

Anexo 2.Cuestionario Sociodemográfico

RESUMEN GENERAL DEL TRABAJO DE GRADO

TITULO: ESTUDIO CORRELACIONAL ENTRE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS EN PADRES DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

AUTORAS: LEIDY ASTRID REY HERNÁNDEZ,
MONICA MARÍA JAIMES CAICEDO

FACULTAD: FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIRECTORA: PS. MSC. ÁNGELA PILAR ALBARRACÍN RODRÍGUEZ

RESUMEN

El presente estudio fue de enfoque cuantitativo de tipo correlacional con un diseño no experimental-transversal que tuvo como propósito establecer la relación existente entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en los padres de hijos con diagnóstico Trastorno del Espectro Autista. Para esto, se contó con la participación de 31 padres y madres de niños diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA) de la institución Asopormen (entidad sin ánimo de lucro ubicada en la ciudad de Bucaramanga), a los cuales se les aplicó un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M). Como resultado se obtuvo una correlación significativa entre las características sociodemográficas número de hijos y las estrategias Evitación cognitiva, Evitación Emocional y Negación. Asimismo, entre el género femenino y las estrategias Reacción agresiva, Religión y Espera. En cuanto al estado civil, se observó una correlación entre los padres casados y la estrategia Búsqueda de Apoyo Profesional, a diferencia de los padres separados que correlacionaron positivamente bajo para este factor. Finalmente, frente a la ocupación de los padres, antes de conocer el diagnóstico de sus hijos, se encuentra una correlación positiva alta entre las ocupaciones Ama de casa y empleado y la estrategia de afrontamiento Religión; correlación encontrada en los padres que cambiaron de ocupación después del diagnóstico a Ama de casa, y que a su vez, presentaron correlación con la estrategia Reevaluación Positiva. Por otro lado, los padres que cambiaron de ocupación de empleado después de conocer el diagnóstico de sus hijos, presentaron una correlación positiva baja con la estrategia solución de problemas.

Palabras claves: características sociodemográficas, estrategias de afrontamiento, Trastorno del Espectro Autista.

GENERAL SUMMARY OF WORK OF DEGREE

TITLE: CORRELATIONAL STUDY BETWEEN COPING STRATEGIES AND DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS IN PARENTS OF CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD).

AUTHORS: LEIDY ASTRID REY HERNÁNDEZ,
MONICA MARÍA JAIMES CAICEDO

FACULTY: PSYCHOLOGY

DIRECTOR: PS. MSC. ÁNGELA PILAR ALBARRACÍN RODRÍGUEZ

ABSTRACT

The present study was descriptive quantitative approach with cross non-experimental design was aimed at establishing the relationship between coping strategies and sociodemographic characteristics present in the parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder. For this, we had the participation of 31 parents of children diagnosed with an Autism Spectrum Disorder (ASD) Asopormen institution (non-profit organization located in the city of Bucaramanga), to which were applied a Sociodemographic Questionnaire and Coping Strategies Scale-Modified (EEC-M). The result was a significant correlation between the number of children sociodemographic characteristics and cognitive avoidance strategies, Emotional Avoidance and Denial. Also among the female gender with aggressive reaction strategies, Religion and Wait. In terms of marital status, there was a correlation between married parents with Professional Support Seeking, unlike separate parents positively correlated low for this factor. Finally, against the occupation of the parents, before knowing the diagnosis of their children, there is a high positive correlation between occupations Housewife and employee and the coping strategy Religion; correlation found in the parents who changed their occupation after diagnosis a Housewife, and that in turn, showed correlation with positive reappraisal strategy. On the other hand, parents who changed their occupation has employed after learning the diagnosis of their child, showed a low positive correlation with problem solving strategy.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, coping strategies, sociodemographic characteristics.

JUSTIFICACIÓN

El autismo es uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, ya que sus características clínicas generan en padres y madres una “*constante*” fuente de estrés, de cambios físicos y emocionales que alteran definitivamente la vida familiar, de pareja y social, requiriendo por parte del niño afectado intensos y continuos cuidados; convirtiéndose en un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia (Obando, 2009).

En Estados Unidos, Inglaterra y Dinamarca se realizaron tres estudios a gran escala para conocer los índices de prevalencia del autismo, “las investigaciones revelaron, que este padecimiento es una condición muy rara, cuya prevalencia varía de 0,7 a 4,5 por cada 10 mil habitantes” (Valdés, Cisneros, Vales & Carlos, 2009). En Colombia “no existen estudios o censos sobre la prevalencia del autismo” (Posada, 2006, p.1). No obstante, se ha encontrado según el reporte del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2010) que la tasa de prevalencia de discapacidad en Colombia se presenta en un 6,3%. Asimismo, la Federación Mundial de la Salud Mental (WFMH, 2003) expone que los trastornos mentales en niños y adolescentes en Colombia, presentan una prevalencia entre el 12% y el 29%.

En el caso de una pareja de hijo con diagnóstico TEA, no sólo se enfrenta a situaciones o conflictos personales, sino que entra en juego un conjunto de características negativas asociadas al duelo o pérdida del hijo ideal. Cabezas (2001) plantea que estas fases de duelo están asociadas a sentimientos de negación, dolor, culpa, frustración, cólera, llanto. Asimismo, al principio es muy difícil abordar tantas dificultades que presenta el niño con TEA, en cuanto a características

de pensamiento, comportamiento y cognición. Por tanto, cada miembro evidencia habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente promueven la tensión y las reacciones agresivas provocando así la violencia (Corsi, 1994).

En el caso de las madres de niños autistas, hay una mayor interferencia con el funcionamiento personal y de la familia; contrario a las madres de niños con síndrome de Down (Bebko, Konstantareas & Springer, 1987), en las que el rol de cuidador principal recae sólo en ellas (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Por otra parte, se ha encontrado que muchos padres de los niños con trastorno vinculado al desarrollo, presentan índices más altos de divorcio en comparación con niños que no tienen dificultades en el desarrollo (Risdal & Singer, 2004, citados por Lickenbrock, Ekas & Whitman, 2010).

Las situaciones anteriormente descritas se pueden abordar desde la psicología clínica pues esta se encarga de indagar sobre los factores que afectan la salud mental y las condiciones que puedan generar malestar o sufrimiento al individuo humano (Díaz & Núñez, 2010). Esta rama se nutre constantemente de la investigación que beneficia el tratamiento de los pacientes, es por esto que el presente trabajo se propone identificar y correlacionar las estrategias de afrontamiento que usan los padres ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) de su hijo, con las características sociodemográficas, dado que los resultados obtenidos permitirán influir también en la forma en que el niño y el adolescente va a reaccionar ante la enfermedad; entendiéndose como afrontamiento un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza” (Salkind, 1997, p.1)

Aunque existen algunas investigaciones que han analizado las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con diagnósticos como cardiopatía congénita (Monroy & Suarez, 2012); y otras que ha estudiado las estrategias de afrontamiento de crisis causadas por desempleo en familias con hijos adolescentes (Martín, Gonzáles, Gutiérrez & Palma, 2007); la situación de afrontamiento de los padres ante un hijo con TEA ha sido poco estudiada en nuestro contexto. Por tanto, se observa la necesidad de explorar y profundizar sobre la relación de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y madres con niños TEA y sus características sociodemográficas, con el fin de obtener implicaciones prácticas en el trabajo con las familias y en el tratamiento del paciente, que ayuden a incrementar el afrontamiento positivo y reducir el uso de estrategias desadaptativas.

Finalmente, con esta investigación se busca avanzar y fortalecer la formación de jóvenes investigadores en este campo de estudio, contribuyendo con la producción científica del Grupo de Psicología Clínica y de la Salud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Estudios a nivel mundial revelan la necesidad de generar una revisión sistemática que presente la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista, debido a que no hay un registro específico del aumento de la población con dicho diagnóstico y el tratamiento de los niños y niñas afectados, que contribuyan a exponer un reporte de los datos de la población afectada. En Colombia, estas aproximaciones se presentan por el DANE (2010) como discapacidad, dejando de lado el reconocimiento de éste como Trastorno Generalizado del Desarrollo para ser tenido en cuenta como discapacidad motora, lo cual dificulta tener claridad sobre la prevalencia del autismo con todas las implicaciones a nivel funcional que se conocen.

Por tanto, este desconocimiento a nivel gubernamental trae como consecuencia que no existan políticas de salud públicas destinadas al trabajo con este tipo de población, lo que ha dificultado la adaptación de las personas y las familias que presencian cada uno de los síntomas y signos descritos para el trastorno autista. Asimismo, ante esta necesidad algunos estudios se han enfocado en el acercamiento teórico y práctico de dicho trastorno y de las estrategias necesarias para ayudar al infante, y establecer así un compromiso de vida saludable (Corsi, 1994).

Por otro lado, hay pocos estudios que permitan comprender las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con enfermedades o discapacidades como el trastorno autista, y más específicamente en la capacidad de adaptación de los mismos. Sin embargo, algunos estudios en padres que tienen hijos con TEA, exponen que éstos se enfrentan en su vida diaria a dificultades derivadas de las alteraciones sociales, comunicativas y de conducta

que presentan sus hijos con autismo. A su vez, se plantean necesidades y demandas en los diferentes contextos (educativos, sociales y comunitarios) en los que se encuentra inmersa la familia, a las que tiene que hacer frente desarrollando una serie de estrategias (Pozo, Sarriá & Briosó, 2008)

Las estrategias de afrontamiento se definen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman 1984 p. 141). Estos autores entienden que el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines de adaptación, en el que el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente y señalan, además, que los individuos varían sus patrones de estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver.

En esta medida, la crianza y los factores subyacentes al conocimiento del diagnóstico, llevan a un estrés paranormativo, una sobrecarga de funciones económicas, sociales y personales (Obando, 2009). Una limitada independencia y capacidad de decisión conlleva a que se aúnen esfuerzos por lograr un aprendizaje en el hijo que lo ayude a solventar necesidades básicas y de autocuidado (Pozo, Sarriá & Briosó, 2008). La adaptación funcional se presenta entonces, como un reto en la familia, puesto que los padres son los responsables de brindar todas las posibilidades de desarrollo en medio de las limitaciones del trastorno generalizado del desarrollo, como lo es el trastorno autista (Pozo et al., 2008).

Finalmente, el objeto de este estudio es contribuir a la identificación de las estrategias de afrontamiento de padres con hijos diagnosticados con Autismo, siendo un paso necesario para abordar a la familia durante la crisis, el estrés y las diferentes etapas del ciclo vital de la dinámica familiar y del menor.

Teniendo en cuenta la importancia del tema, se busca responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas que presentan los padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista?

OBJETIVO GENERAL

Establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en los padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir características sociodemográficas como edad, género, escolaridad, estado civil y ocupación, de los padres de hijos con TEA participantes en el estudio.

Evaluar el tipo de estrategias de afrontamiento de los padres de hijos con TEA por medio de la Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M).

Analizar la correlación cuantitativa y cualitativa entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento de los padres de hijos con TEA de la muestra participante.

MARCO TEÓRICO

La pareja desde su conformación, planea, proyecta y toma decisiones frente a situaciones personales, laborales y familiares. A su vez, cuando deciden traer un hijo al hogar anhelan que sea “sano, es decir, que se desarrolle tanto a nivel intelectual, físico, emocional dentro de las pautas de lo esperable” (Basa, 2010, p.1). En relación a la presencia de un hijo con discapacidad, Núñez (2007, citado por Basa, 2010) plantea que es la Familia, la primera prestadora de apoyos, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional; ya que cuando hay presencia de un hijo con discapacidad ésta enfrenta un estrés crónico, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación. Al mismo tiempo, hay presencia de crisis asociada al diagnóstico, a la escolarización, grado de independencia y ciclo vital.

Estos problemas en su mayoría están asociados al estrés parental, entendido como “la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos” (Abidin, 1990, citado por Basa, 2010, p.5), situación que pueden experimentar los padres al conocer cualquier diagnóstico de discapacidad de su hijo, como por ejemplo, el Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El término autismo en los manuales de semiología se encuentra dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) los cuales están incluidos en los trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia (American Psychiatric Association [APA], 2002). Catalogado según la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión (CIE-10), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales,

Cuarta Edición – TR [DSM-IV-TR](APA, 2002) como una discapacidad crónica del desarrollo con la combinación de las características sensoriales-motoras y conductuales, junto con discapacidades cognitivas. Es importante aclarar, que como lo plantea Jiménez et al. (2011) “en los últimos años se tiende a remplazar el término TGD por el trastorno del espectro Autista (TEA), donde la palabra autismo suele emplearse como un término genérico para referirse a un concepto más amplio” (p. 632).

Desde el punto de vista biológico, “aunque no hay genes específicos relacionados, se sabe que el TEA es una enfermedad poligénica con alto índice de heredabilidad. Se describe asociado a genes que codifican proteínas que transmiten señales entre sistemas celulares” (Quijada, 2008, p.86), también se vincula al “incremento en los niveles de serotonina en las plaquetas, presente en aproximadamente un tercio de casos y sus familiares en primer grado” (Valencia et al., 2012, p.586).

A nivel conceptual, Basa (2010) expone que el autismo o el Trastorno del Espectro Autista es considerado la “enfermedad” más común dentro del grupo de TGD. Asimismo, es caracterizado por una escasa interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal, actividades e intereses gravemente limitados, inusuales y repetitivos. En la actualidad el autismo se describe como un síndrome complejo, que agrupa una amplia colección de síntomas raros de observar. Por ello, su definición debe hacer frente, de manera específica, al estudio de su sintomatología para poder recoger toda su variabilidad espectral, sus múltiples manifestaciones y causas (Álvarez, 2007).

Por tanto, para los padres enfrentar un diagnóstico de TEA, el cual se puede clasificar en síndrome de Asperger, autismo, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado o síndrome de Rett (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007), se presenta como una situación difícil. Según investigaciones realizadas sobre padres de personas con autismo, se ha demostrado que las madres de hijos autistas presentan más elevados los niveles de estrés que las madres cuyos hijos no tenían el trastorno (Cuxart, 1995, citado por Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2006). Al constituirse los padres y madres como un sistema cerrado dentro la familia, el cual se encuentra influenciado por la interacción interna y/o externa de sus integrantes con otros sistemas sociales, están expuestos a vivir momentos de crisis, donde se hace necesario que cada miembro evidencie sus habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente aumentan la tensión y las reacciones agresivas provocando así disfunción a nivel familiar (Corsi, 1994).

Es por ello que se hace necesario el abordaje de las estrategias de afrontamiento. Buendía y Mira (1993) plantearon que “el afrontamiento no estaría limitado por los resultados -esfuerzos exitosos-, sino que incluiría los intentos propositivos para manejar las dificultades y contratiempos, independientemente de la eficacia de tales intentos” (p.41), de lo anterior, cabe anotar que el concepto de estrategias de afrontamiento está limitado a la evaluación -positiva o no- que hace el individuo de la situación, pues hace referencia a “respuestas personales que son flexibles y maleables, dependiendo de las exigencias y demandas de la situación” (Trainee, 2003, p.35).

Por otra parte, Casullo y Fernández (2001) entienden la capacidad de afrontamiento como el conjunto de respuestas, pensamientos, sentimientos, acciones que un sujeto utiliza para resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones que ellas generan. A su vez Lázarus y Folkman (1987) definen las estrategias de afrontamiento como los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.164). Es decir, el individuo utiliza diversas estrategias para tratar con el estrés, las cuales pueden ser o no adaptativas; por tanto, las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las disposiciones personales y las situaciones externas (Sandín & Chorot, 2003).

En este sentido, se ha planteado que los estilos de afrontamiento resultan de la tendencia a sobre generalizar el uso de las estrategias de afrontamiento, y se pueden focalizar “en el problema (orientado a alterar o manipular el problema) o la emoción (orientado a regular la revaluación del problema)” (Loubat & Cuturrufo, 2007, p. 27). Lo anterior se explica, debido a que los esfuerzos cognitivos o comportamentales pueden darse de manera activa, pasiva o evitativa. Activa, al movilizar esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación; pasiva, al basarse en no hacer nada directamente sobre la situación y esperar que cambien las condiciones, y de manera evitativa, intentando evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias (Londoño et al., 2006).

Algunos estudios han revelado que las estrategias de afrontamiento tienen un importante papel en el resultado de la adaptación, pero a pesar de su importancia, existe un pequeño número de investigaciones que muestran las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres y

madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Un estudio sobre este tema fue el realizado por Hastings y Johnson (2001) quienes encontraron que padres y madres de hijos con autismo, que utilizaban estrategias de escape-evitación al afrontar el cuidado de sus hijos, presentaban gran nivel de estrés y problemas de salud mental como depresión y ansiedad. En contraste, aquellos que utilizaban una reestructuración positiva de la situación presentaban menos estrés en el afrontamiento de la situación.

Asimismo, investigaciones como la de Jones y Passey (2005) concluyen que los padres adaptados tenían mayor control de la situación, en estrategias de afrontamiento e introspección para unir sus recursos familiares y personales para la consecución de metas con su hijo con TEA. Por otro lado, Hastings et al. (2005) analizan las estrategias de afrontamiento en madres y padres de niños con autismo y destacan diferencias de género, los autores enfatizan que las madres utilizan más estrategias focalizadas en el problema que los padres, asimismo, las madres utilizan mayor número de estrategias de afrontamiento de evitación y de afrontamiento positivo que los padres.

Por el contrario, Pineda (2012) resalta diferencias en las estrategias más usadas por los padres y madres, de acuerdo a la edad de sus hijos, sean niños o adultos. Por su parte, Essex, Klein, Miech y Smider (2001) destacan en su estudio sobre madres de adultos con discapacidad intelectual, que las madres usan más estrategias focalizadas en la emoción que los padres. A su vez, Pakenham, Samios y Sofronoff (2005) examinaron el ajuste en madres de niños con Síndrome de Asperger, arrojando resultados que mostraron la severidad del estresor, la acumulación de demandas y las estrategias de afrontamiento relacionadas con el ajuste familiar.

Honey, Hastings y Mcconachie (2005, citados por el Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) plantean que:

la crianza de un niño con TEA es todo un reto para los padres, los cuales, tras la aceptación del diagnóstico, deben empezar a desarrollar estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto (p.55).

Frente al proceso de adaptación al diagnóstico, se experimentan cambios a nivel familiar, en algunos casos “las madres tuvieron que dejar sus profesiones ya que sus hijos con TEA requerían más cuidados, lo que supone la dedicación exclusiva a los cuidados del hogar y a sus hijos” (Gray, 2003, citado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, p. 56).

Por otra parte, en cuanto a características de ocupación y educación de los padres y madres de hijos con diagnóstico TEA, Pineda (2012) expone en su investigación “*Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista*”, realizada con una muestra conformada por 58 padres y madres y desarrollada en módulos diferentes, que más de la mitad de la muestra de mujeres no se encontraban laborando, asimismo, tuvieron que dejar dichas labores a raíz del diagnóstico de sus hijos, percibiéndose un rol más “activo” en el cuidado del niño y un mayor contacto con los terapeutas que atendían a su hijo/a, a diferencia de los hombres quienes se encontraban activos laboralmente. A su vez, se concluye que la mayoría de padres y madres de la muestra, no habían accedido a la educación superior, registrándose ingresos a la educación técnica sin haber sido ésta culminada.

Continuando con el estudio de las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con TEA, es de suma importancia utilizar instrumentos de evaluación adaptados al contexto local, permitiendo el uso de instrumentos mundialmente aceptados, abriendo la posibilidad de efectuar estudios entre diferentes países o entre diferentes culturas (Sánchez & Echeverry, 2004). Por esta razón, Londoño et al. (2006) realizaron la validación con muestra colombiana de la Escala de Estrategias de Coping (EEC-R) de la versión de Chorot y Sandín (1993) la cual ha sido ampliamente empleada en la evaluación del afrontamiento a partir de la reconstrucción de la situación estresante, realizando una descripción de lo que la persona pensaba, sentía e hizo en el momento.

En Colombia, diversos autores han utilizado la Escala de Estrategias de Coping (EEC-R) para evaluar estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad (Gantiva, Luna, Dávila & Salgado, 2009), en personas con trastorno por abuso y dependencia de sustancias psicoactivas (Latorre, 2008) y la relación entre las estrategias de afrontamiento y el síndrome de Burnout en docentes de básica primaria y secundaria (Muñoz & Piernagorda, 2011), obteniendo diversos resultados. No obstante, no se ha empleado para evaluar estrategias de afrontamiento en padres con hijos TEA, por tanto, el propósito de este trabajo fue conocer las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con TEA empleando la Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M) y su relación con características sociodemográficas presentes en los mismos.

METODOLOGIA

DISEÑO

El presente estudio fue de enfoque cuantitativo de tipo correlacional con un diseño no experimental transversal según la clasificación realizada por Hernández, Fernández y Baptista (2003).

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se obtuvo la autorización previa de los participantes, mediante un formato de consentimiento informado (Anexo 1), donde se explicaba el objetivo principal, la duración, la forma de evaluación, los posibles riesgos, los derechos y los beneficios del mismo, y la confidencialidad de los datos, siguiendo la ley para investigación con humanos (Artículo 11, de la Resolución No. 008430 de 1993).

PARTICIPANTES

En el estudio participó una muestra de 31 padres y madres de niños diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA) de la institución Asopormen (entidad sin ánimo de lucro ubicada en la ciudad de Bucaramanga). La selección de la muestra fue no probabilística por conveniencia, es decir, participaron del estudio las personas voluntarias, y que cumplieron con los criterios de inclusión, los cuales eran: tener un hijo o hija diagnosticado con TEA, no evidenciar ningún tipo de enfermedad fisiológica o discapacidad en los padres que impidiera la aplicación de los cuestionarios. Asimismo, los criterios de exclusión fueron: padres y madres de

hijos con trastornos o enfermedades diferentes al TEA o comórbidas, poseer dificultades motoras, visuales o auditivas no corregidas que impidieran la contestación del cuestionario.

INSTRUMENTOS

Cuestionario Sociodemográfico (Pineda, 2012; adaptado por Rey & Jaimes, 2013): es un documento que indaga datos generales como edad, género, escolaridad, estado civil, y ocupación de los padres y madres (ver Anexo 2).

Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M): esta escala fue elaborada por primera vez por Lázarus y Folkman en 1984 (Ways of Coping Instrument, WCI) (Chorot & Sandín, 1993). Posteriormente, en 1993, Chorot y Sandín realizaron una versión modificada y mejorada, denominada Escala de Estrategias de Coping-Revisado (EECR). Finalmente, Londoño et al. (2006) llevaron a cabo la validación con muestra colombiana llamada *Escala de Estrategias de Coping - Modificada (EEC-M)*. Esta escala tiene como fin evaluar el conjunto de recursos y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales orientados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional o a modificar la evaluación inicial de la situación.

Consta de 69 ítems, agrupados en 12 factores o estrategias con opciones de respuesta tipo likert, en un rango de frecuencia de 1 a 6, señalados de la siguiente manera: 1: Nunca, 2: Casi Nunca, 3: A veces, 4: Frecuentemente, 5: Casi siempre y 6: Siempre. Los factores o estrategias que componen la escala son: solución de problemas, apoyo social, espera, religión, evitación emocional, apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva,

expresión de la dificultad de afrontamiento, negación y autonomía. Según los resultados psicométricos, la escala cuenta con un Alfa de Cronbach de 0,847, y un 58% de varianza total acumulada evidenciando que lo evaluado a través de esta prueba está representado por una sola dimensión (estrategia de afrontamiento al estrés), la cual está conformada por 12 factores o estrategias (Londoño et al., 2006).

Por último, la escala se califica sumando los ítems correspondientes a cada estrategia, estas puntuaciones directas se transforman en percentiles para obtener el baremo a partir de la tabla “Media, desviación y percentiles de la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M) en una muestra colombiana”(Londoño et al., 2006).

PROCEDIMIENTO

En primer lugar, se estableció el contacto con instituciones que trabajaran con población “TEA”, en este caso la institución que cumplía con esta característica era Asopormen a la cual se le presentó el estudio y avaló el desarrollo del mismo. Posteriormente, se estableció contacto con padres y madres de los pacientes con diagnóstico TEA, a quienes se les invitó a participar y se les convocó a una reunión, en la que se explicó el propósito del estudio. Los padres que aceptaron participar, se les entregó el consentimiento informado para su firma, luego se procedió con el diligenciamiento del Cuestionario Sociodemográfico y la aplicación de la *Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M)* en una sola sesión de aproximadamente 1 hora. Finalmente, se realizó la calificación, interpretación y elaboración de informes de resultados para ser entregados a las personas evaluadas. Se elaboró la base de datos para el tratamiento estadístico, y se construyó el informe final.

ANÁLISIS DE DATOS

En primera medida, se realizó un análisis descriptivo de las variables socio-demográficas de la muestra como sexo, estado civil, escolaridad de los padres, número de hijos, tipo de diagnóstico del hijo o hijos y, ocupación de los padres antes y después del diagnóstico de su hijo.

Posterior a ello, se analizaron el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con TEA, para lo cual se empleó un análisis de varianza de una vía (ANOVA, Kruskal-Wallis), seguido por el método de Dunn's.

Finalmente, para conocer la relación entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento de los padres de hijos con TEA, se realizó por una parte una correlación de Spearman para las variables cuantitativas; y por otra, se emplearon pruebas de independencia para las variables cualitativas. Para el análisis de datos se emplearon el software SigmaStat y SPSS-20. En todas las pruebas estadísticas se estableció como nivel de significancia, $p < 0,05$.

RESULTADOS

1. *Análisis de las características sociodemográficas:*

La muestra estuvo conformada por 31 padres de hijos con diagnóstico TEA, de los cuales el 90.3% fueron mujeres y el 9.7% fueron hombres, con edades comprendidas entre los 24 y 50 años ($M= 35$, $DE= 8.77$). En la tabla 1 se presentan las características sociodemográficas como sexo, estado civil, escolaridad de los padres, número de hijos y diagnóstico. Los resultados muestran que la mayoría de padres tienen estado civil Unión Libre (45.2%), mientras que el 6.5% es Soltero y el 6.4% está Separado o Divorciado; el 71% posee Educación Secundaria, seguido por Educación Superior con un 22.6%; el 35.5% de los padres no reportó el Número de Hijos que tiene; y el diagnóstico de los hijos es en su mayoría Autismo (71.0%) y en menor medida Asperger (3.2%), según lo reportado por los padres.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra

Características		Frecuencia	%
Sexo *	Masculino	3	9.7%
	Femenino	28	90.3%
Estado Civil*	Soltero	2	6.5%
	Casado	13	41.9%
	Unión Libre	14	45.2%
	Separado o divorciado	2	6.4%
Escolaridad de los padres*	Primaria	2	6.5%
	Secundaria	22	71.0%
	Educación Superior	7	22.6%
Número de hijos*	No responde	11	35.5%
	1	9	29.0%
	2	7	22.6%
	3	4	12.9%
Diagnóstico hijos*	Autismo	22	71.0%
	Asperger	1	3.2%
	Autismo leve	3	9.7%
	Autismo atípico	3	9.7%
	Autismo de Alto funcionamiento	2	6.5%

*Nota:**n=31

En cuanto a la ocupación de los padres antes y después de conocer el diagnóstico de TEA de su hijo, se encontró que la ocupación antes de conocer el diagnóstico en su mayoría era Ama de Casa con un 38.7%, seguido por un 35.5% quienes eran Empleados, y un 19.4% quienes eran

Independientes. En contraste, al analizar las ocupaciones actuales, se encontró un aumento en la categoría Ama de Casa representada en un 58.1% de la muestra, permaneciendo en primer lugar. Mientras que hubo una disminución para la categoría Empleado con un 25.8%, permaneciendo igualmente en segundo lugar. A su vez, la categoría Independiente pasó a un 12.9% y Estudiante pasó de un 3.2% como ocupación antes del diagnóstico, a un 0% después del diagnóstico. Finalmente, en la categoría No Responde, no se observaron cambios (ver la figura 1).

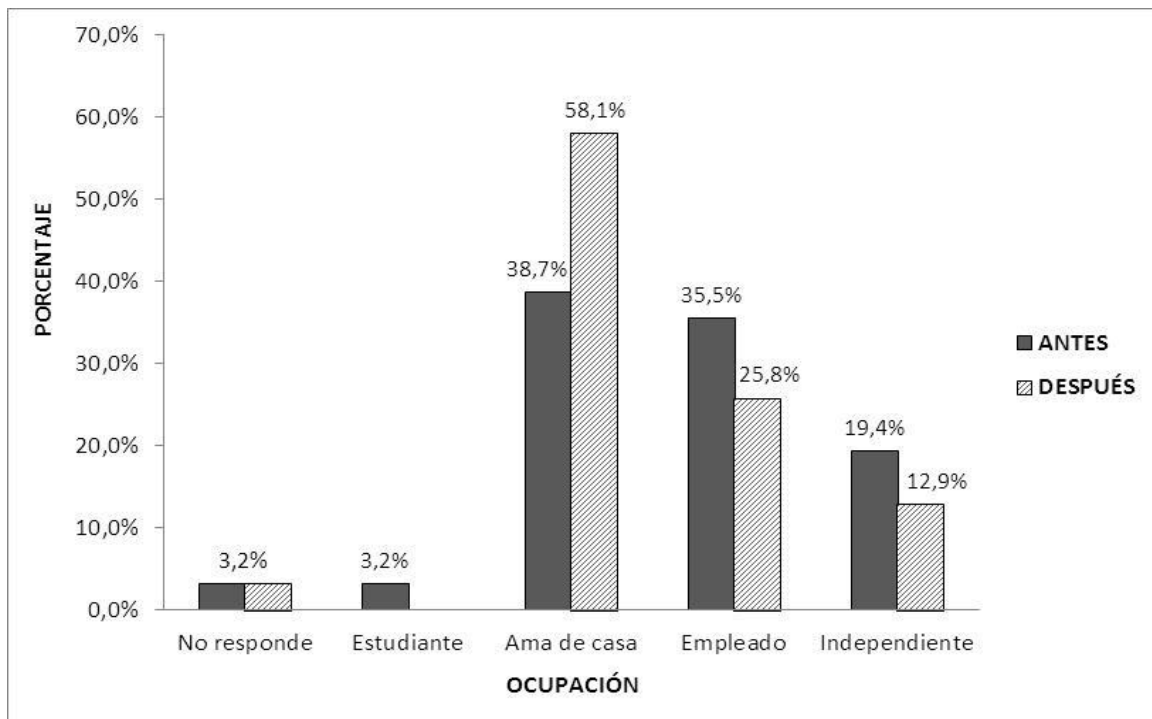


Figura 1. Porcentaje según la ocupación de los padres antes y después del diagnóstico de TEA de sus hijos.

2. Análisis de la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M):

El análisis de varianza de una vía (ANOVA) (ver la figura 2), presentó diferencias estadísticamente significativas en la puntuación obtenida por la muestra total en la Escala ($H=244.452$, $p < 0.001$).

Según el análisis Post-Hoc (Prueba de Dunn's) se encontró que los padres alcanzaron una puntuación significativamente mayor en la estrategia *Religión* en comparación con Autonomía (Q = 10.007), Negación (Q = 8.882), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 7.233), Reacción Agresiva (Q = 6.606) y Evitación cognitiva (Q = 6.237). Asimismo, se evidenció una puntuación significativamente mayor en la estrategia *Solución de Problemas* en comparación con las estrategias Autonomía (Q = 10.021), Negación (Q = 8.896), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 7.247), Reacción Agresiva (Q = 6.620) y Evitación cognitiva (Q = 6.251). Igualmente, se encontró que los participantes obtuvieron una puntuación mayor en la estrategia *Búsqueda de Apoyo Social* con respecto a las estrategias de Reacción Agresiva (Q = 4.538), Evitación Cognitiva (Q = 4.169), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 5.165), Negación (Q = 6.814) y Autonomía (Q = 7.939). Por otra parte, se encontró que los padres alcanzaron una puntuación mayor en la estrategia *Reevaluación Positiva* en comparación con Autonomía (Q = 7.655), Negación (Q = 6.530), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 4.881), Reacción Agresiva (Q = 4.254) y Evitación cognitiva (Q = 3.884). También se evidenció una puntuación significativamente mayor en la estrategia *Espera* respecto a las estrategias de Autonomía (Q = 7.226), Negación (Q = 6.101), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 4.452), Reacción Agresiva (Q = 3.825) y Evitación Cognitiva (Q = 3.456). De igual manera, los padres obtuvieron una puntuación mayor en *Evitación Emocional* frente a las estrategias Autonomía (Q = 7.014), Negación (Q = 5.889), Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 4.239) y Reacción Agresiva (Q = 3.613). Además existe una diferencia significativa mayor en *Búsqueda de Apoyo Profesional* en comparación con Autonomía (Q = 6.720), Negación (Q = 5.595) y Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (Q = 3.946). Por

último, los padres obtuvieron una puntuación mayor en *Evitación cognitiva* en comparación con *Autonomía* ($Q = 3.771$) y *Reacción Agresiva* en comparación con *Autonomía* ($Q = 3.401$).

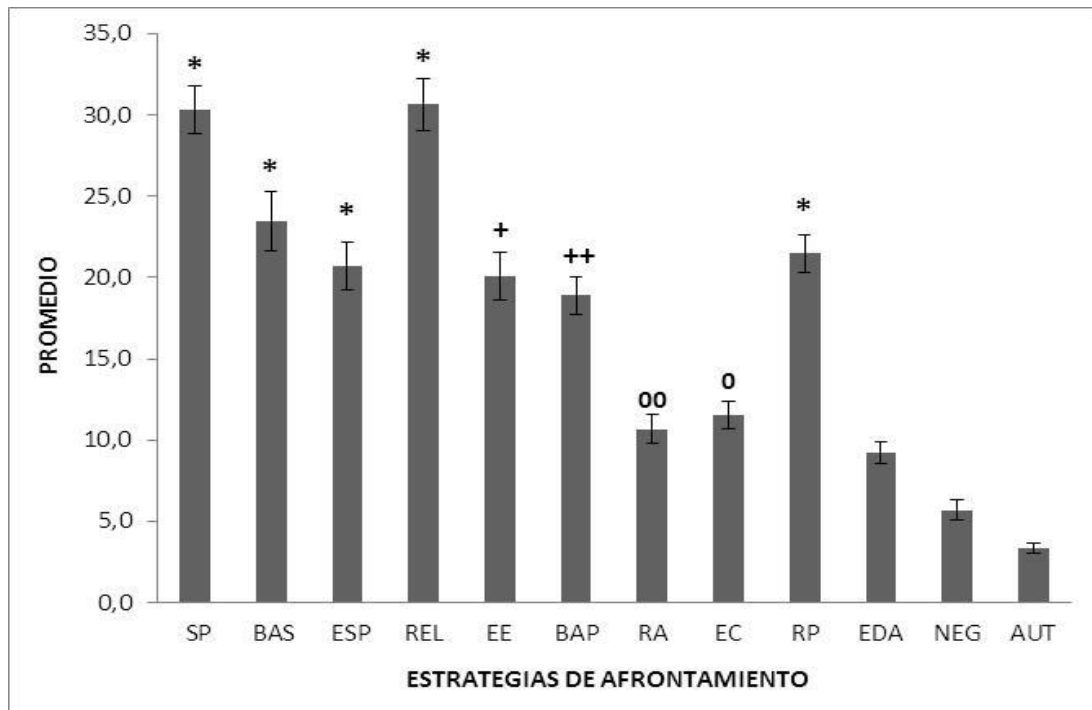


Figura 2. Puntaje asignado para las escalas del EEC-M (media $\pm$ EEM) por la muestra total. *, Puntaje mayor asignado para las estrategias *Religión* (REL), *Solución de Problemas* (SP), *Búsqueda de Apoyo Social* (BAS), *Reevaluación Positiva* (RP) y *Espera* (ESP), en comparación con los puntajes asignados para las estrategias *Autonomía* (AUT), *Negación* (NEG), *Expresión de la Dificultad de Afrontamiento* (EDA), *Reacción Agresiva* (RA) y *Evitación Cognitiva* (EC) (ANOVA de una vía, $p < 0.05$ del método Dunn's). +, Puntaje mayor asignado para la estrategia *Evitación Emocional* (EE), en comparación con los puntajes asignados para las estrategias *Autonomía* (AUT), *Negación* (NEG), *Expresión de la Dificultad de Afrontamiento* (EDA) y *Reacción Agresiva* (RA) (ANOVA de una vía, $p < 0.05$ del método Dunn's). ++, Puntaje mayor asignado para la estrategia *Búsqueda de Apoyo Profesional* (BAP), en comparación con los puntajes asignados para las estrategias *Autonomía* (AUT), *Negación* (NEG) y *Expresión de la Dificultad de Afrontamiento* (EDA) (ANOVA de una vía, $p < 0.05$ del método Dunn's). 0, Puntaje mayor asignado para la estrategia *Evitación Cognitiva* (EC), en comparación con el puntaje asignado para la estrategia *Autonomía* (AUT) (ANOVA de una vía, $p < 0.05$ del método Dunn's). 00, Puntaje mayor asignado para la estrategia *Reacción Agresiva* (RA), en comparación con el puntaje asignado para la estrategia *Autonomía* (AUT) (ANOVA de una vía, $p < 0.05$ del método Dunn's).

3. *Análisis correlacional entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento:*

Se realizó una correlación de Spearman entre las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas cuantitativas de los padres. Este análisis reveló que existe una correlación positiva significativa entre la variable *Número de Hijos* con las estrategias de afrontamiento *Evitación Emocional* ($r = 0.369$, $p = 0.0413$), *Evitación Cognitiva* ($r = 0.383$, $p = 0.0333$), *Negación* ($r = 0.404$, $p = 0.0245$) y *Autonomía* ($r = 0.382$, $p = 0.0341$); es decir, que a mayor número de hijos, los padres utilizan más las estrategias de Evitación Emocional, Evitación Cognitiva y Autonomía para afrontar la situación de su hijo con TEA.

Adicionalmente, según los resultados emitidos en las pruebas de independencia, se evidencia una relación significativa entre el 100% del género femenino y una puntuación alta en las estrategias *Reacción Agresiva* (chi-cuadrado = 6.308, $p = 0.043$), *Religión* (chi-cuadrado = 10.979, $p = 0.004$) y *Espera* (chi-cuadrado = 12.409, $p = 0.002$). Por otra parte, se evidencia que el 52.9% de los casados tienen una relación significativa con la estrategia *Búsqueda de Apoyo Profesional* con una puntuación alta, mientras que los padres separados (52.9%) presentaron una puntuación baja (chi-cuadrado = 17.403, $p = 0.008$). En cuanto a la Ocupación Antes de conocer el diagnóstico TEA, el 37.5% de los padres con ocupación ama de casa y empleado, poseen una relación significativa con la estrategia *Religión* (chi-cuadrado = 32.686, $p = 0.000$) con una puntuación alta. Asimismo, el 40.0% de las amas de casa e independientes presentaron una puntuación alta relacionada con la estrategia *Reevaluación Positiva* (chi-cuadrado = 20.715, $p = 0.008$). Por otra parte, el 50% de los padres que cambiaron su Ocupación Después del

diagnóstico de hijo con TEA a empleados, evidenciaron una puntuación baja en la estrategia *Solución de Problemas* ($\chi^2 = 9.249, p = 0.026$), igualmente el 56.3% de las amas de casa, presentaron una puntuación alta y relación significativa con las estrategias de afrontamiento *Religión* ($\chi^2 = 31.900, p = 0.000$) y *Reevaluación positiva* ($\chi^2 = 23.300, p = 0.001$).

DISCUSIÓN

La presente investigación tuvo como objetivo establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en los padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Los hallazgos obtenidos serán discutidos a la luz de los antecedentes teóricos reportados en la literatura, acerca de las estrategias de afrontamiento asociadas a los padres de hijos con diagnóstico TEA.

A nivel sociodemográfico, en esta investigación, la mayoría de los participantes pertenecen al género femenino, esto posiblemente se encuentre relacionado a que suelen ser las madres quienes se encargan de atender a los niños y satisfacer sus necesidades (Yamada et al., 2007). De igual forma, las pruebas de independencia evidencian que el género femenino presenta una relación significativa con puntuaciones altas en las estrategias *Reacción agresiva*, *Religión* y *Espera*. La primera estrategia está enfocada a que las madres tienden a tener una expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia ellas mismas, hacia los demás o hacia los objetos, mecanismos que ayudan a disminuir la carga emocional que presenta el proceso de crianza de sus hijos con TEA (Pineda, 2012). Por su parte, el uso de la segunda estrategia posiblemente se relaciona con que las mujeres incrementan su participación en actividades religiosas para reducir el malestar que presentan ante un evento aversivo (Lazarus & Folkman, 1987), y en cuanto a la tercera, se sospecha la creencia en la madres, que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo (Pineda, 2012).

Por otra parte, en cuanto a la variable Ocupación más de la mitad de las madres de hijos con TEA no se encuentran laborando o tuvieron que dejar dichas labores a raíz del diagnóstico de sus hijos (Pineda, 2012). Esto refleja una necesidad de la madre -cuidador primario- de asumir completamente la responsabilidad de la crianza del niño con TEA, de acompañar cada uno de los cuidados y necesidades que requiere el hijo durante todas las etapas del desarrollo y por ende, devela las repercusiones en el ámbito ocupacional y personal de la madre (Cuxart & Fina, s.f). Lo anterior se respalda por algunos datos obtenidos en el presente estudio, ya que se observa, que gran parte de la muestra, pertenece al rol de ama de casa, aumentando esta condición al conocer el diagnóstico de su hijo. Esta situación hace que se le atribuya más importancia al rol parental que a la vida profesional, reduciendo así, las posibilidades de empleo e incrementando el aislamiento social y la disminución de las redes sociales (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990). Igualmente, en las pruebas de independencia se evidencia que los padres con ocupación de ama de casa y empleado antes del diagnóstico, muestran una relación significativa con puntuaciones altas en la estrategia *Religión*, por tanto, se infiere que tanto amas de casa como empleados usan la oración o pertenencia a un grupo religioso como una forma de tolerar el problema y realizar acciones orientadas a la disminución del estrés (Londoño et al., 2006).

En cuanto a la ocupación después del diagnóstico, se observa que las amas de casa y los independientes obtuvieron una puntuación alta en la estrategia *Reevaluación positiva*, presentando una relación significativa entre ellos. Este resultado puede estar relacionado con que los padres a pesar de su ocupación se preocupan por tolerar la problemática y por generar pensamientos que favorezcan el enfrentamiento de la situación. La *Reevaluación positiva* es catalogada como un autoestímulo y como un aprendizaje positivo de la situación, centrándose sobre todo en el

desarrollo personal. Igualmente, es considerada como un modo de afrontamiento dirigido tanto a la emoción como al problema, que modifica la forma de vivir la situación sin distorsionar necesariamente la realidad o cambiarla objetivamente (Lazarus & Folkman, 1987).

Continuando en la misma línea, la Asociación Probienestar de la Familia Colombiana (PROFAMILIA) realizó una Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS) (2010), encontrando que la mayoría de las mujeres viven actualmente en unión libre, situación que se evidencia en la presente investigación. Adicionalmente, en las pruebas de independencia se encontraron relaciones significativas entre las variables de casado y separado con puntuaciones altas en la estrategia *Búsqueda de apoyo profesional*, esto sugiere que tanto los padres casados como separados prefieren utilizar recursos profesionales para tener mayor información sobre la condición de su hijo y sobre las alternativas para enfrentarlo (Londoño et al., 2006).

Por otro lado, se observa que la mayoría de padres de la muestra no han accedido a la educación superior, registrándose ingresos a la educación técnica sin haber sido ésta culminada. Lo anterior puede estar relacionado a que en la actualidad la educación formal en Colombia presenta agudos problemas y no está garantizada la cobertura para la totalidad de la población. Asimismo, persisten en el país altas tasas de repetencia y deserción escolar, lo que permite hablar de su ineficacia, contribuyendo en alto grado la educación nacional a aumentar la inequidad social (Turbay, 2000). Asimismo, se considera que la necesidad primaria de los padres, especialmente de las madres por cuidar de sus hijos con TEA, les trae consecuencias para continuar con su desarrollo profesional, ocupacional y personal (Cuxart & Fina, s.f).

Además, es importante considerar que puede resultar perjudicial el hecho que dichos padres no reciban educación universitaria, puesto que al tener un menor acceso a fuentes de información, no se favorece una detección e intervención más temprana del trastorno y al mismo tiempo, hay la posibilidad que estos padres no se percaten de los efectos a largo plazo que desencadenan la crianza de un niño con TEA. Igualmente puede conllevar a que el pronóstico de sus niños no los haga reflexionar y replantear las expectativas que tienen, no sólo en lo referente a sus hijos, sino a sí mismos y a la familia en general (Gray, 2006)

Siguiendo con los resultados arrojados por la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M), se observó una puntuación significativa para las estrategias de afrontamiento *Religión*, *Solución de problemas*, *Búsqueda de apoyo social*, *Reevaluación positiva* y *Espera* en la muestra total. Según Lázarus y Folkman (1987) la estrategia *Religión* hace referencia al rezo y la oración como forma para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo. Esto indica, que los padres incrementan su participación en actividades religiosas para tolerar el problema y evaluar las acciones orientadas a la disminución del estrés (Londoño et al., 2006). Al mismo tiempo, este resultado puede estar relacionado con el hecho que la mayoría son mujeres, pues de acuerdo con Frydenberg y Lewis (1997, citados por Solís & Vidal, 2006) las mujeres usan más las estrategias de soporte social y el apoyo de la religión.

En este sentido, estudios como el de Meadan et al. (2010, citados por Hartmann, 2012) señalan un auge en las estrategias enfocadas en lo emocional como lo es la *Religión*, se puede decir que en los padres esta estrategia permite una adecuada reestructuración hacia el bienestar y el fortalecimiento de los vínculos familiares. Sin embargo, en otras investigaciones como la

desarrollada por Obando (2009), en la que se evaluó la estrategia *Religión* como medio de apoyo social, no tuvo relevancia significativa para padres con niños TEA, por lo cual se concluye que es un aspecto dependiente de cada cultura.

Respecto a *Solución de problemas*, algunas investigaciones como la realizada por Azar y Solomon (2001) con 60 padres, encontraron un mayor empleo materno de las estrategias de solución de problemas, es decir, las madres están más activas en acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo (Londoño et al., 2006). Por tanto, se considera que los padres utilizan esta estrategia como una forma de planificación, donde movilizan habilidades cognitivas analíticas y racionales para solucionar el problema, la cual además, se ha empleado como una técnica útil en los procesos de intervención para solución de problemas (Londoño et al., 2006).

Por otro lado, la estrategia *Búsqueda de apoyo social* como la tercera estrategia de afrontamiento más usada por los padres, hace referencia a que estas personas tienden a indagar por apoyo, asistencia o información (Carver, Scheier & Weintraub, 1989). Es decir, los padres buscan ayuda proporcionada por amigos y familiares, y están dispuestos a recibir soporte emocional para tolerar o enfrentar la situación de su hijo con TEA. Asimismo, el empleo de esta estrategia les permite a los padres manejar adecuadamente el estrés y prevenir consecuencias somáticas negativas que pueden afectar su salud (Londoño et al., 2006). La *Búsqueda de apoyo social* se encuentra ligada a la *Búsqueda de apoyo profesional* (estrategia que también es empleada por los padres), pues las dos movilizan esfuerzos para adaptarse a la situación. En este sentido, los padres buscan que los profesionales de la salud puedan brindarles información acerca

de las posibles conductas que puede presentar un niño con autismo (Obando, 2009), y de las alternativas para tratarlo (Londoño et al., 2006).

Reevaluación Positiva, es la cuarta estrategia más empleada por los padres, por ende, utilizan la situación de su hijo con TEA como autoestímulo y como un aprendizaje positivo de la circunstancia, centrándose sobre todo en el desarrollo personal (Londoño et al., 2006). Según Lázarus y Folkman (1987) el uso de esta estrategia, es considerado como un modo de afrontamiento dirigido tanto a la emoción como al problema, que modifica la forma de vivir la situación sin distorsionar necesariamente la realidad o cambiarla objetivamente. En definitiva, los padres buscan crear un nuevo significado de la situación de sus hijos Fernández (1997, citado por Londoño et al., 2006), generando pensamientos que favorezcan su forma de vivir.

Como quinta estrategia más empleada por los padres está *Espera*, referida a que creen que los problemas se solucionan con el pasar del tiempo, actuando con una espera pasiva que contempla una expectativa positiva de la solución del problema (Londoño et al., 2006). Igualmente, Londoño et al. (2006) manifiestan que esta estrategia fue incluida en el proceso de validación colombiana de la escala y por tanto, no se encuentra referida en la literatura, por lo que su interpretación y relación con otros comportamientos se dificulta para este trabajo.

Igualmente la estrategia *Evitación emocional* puntuó por encima de *Autonomía*, *Negación* y *Expresión de la dificultad de afrontamiento*, Romero et al. (2010) demostraron que estrategias de tipo evitativo son usadas en mayor número por las madres, en este caso las madres tienden a ocultar o inhibir las propias emociones, con el objetivo de evitar las reacciones emocionales

valoradas por los otros, en consecuencia se tiene la creencia de una desaprobación social si se expresa la situación de su hijo con diagnóstico TEA. Acción que puede desencadenar un control emocional, enfocada a regular y ocultar los propios sentimientos (Fernández & Palmero, 1999).

En comparación con las estrategias más utilizadas expuestas anteriormente, se observa que los padres puntúan bajo en la estrategia *Autonomía*, esto puede ser debido a que no tienen la tendencia a responder ante el problema y no buscan de manera independiente las soluciones del evento, en este caso quieren contar con el apoyo de otras personas tales como amigos, familiares o profesionales (Londoño et al., 2006). Asimismo, frente a *Negación*, los padres presentan aceptación del problema sin llegar a la evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración (Fernández, Abascal & Palmero, 1999). Igualmente se evidencia una puntuación baja en *Expresión de la dificultad del afrontamiento*, por tanto los padres no tienen la tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, y a no presentar desesperanza (Londoño et al., 2006). Finalmente, los padres puntuaron bajo en las estrategias *Reacción Agresiva* y *Evitación Cognitiva*, referidas a que los padres no tienden a la expresión impulsiva de la ira y a no ser neutros en pensamientos valorados como negativos o perturbadores (Londoño et al., 2006). No evitan pensar en el problema propiciando otros pensamientos o realizando otras actividades (Londoño et al., 2006).

Adicionalmente, se identificó que existe una correlación significativa, entre el número de hijos con las estrategias de afrontamiento *Evitación emocional*, *Evitación cognitiva*, *Negación* y *Autonomía*. Es decir, a mayor número de hijos los padres utilizan más estas estrategias. En este caso, los padres tienden a ocultar o inhibir las propias emociones, enfocándose en otras

actividades lo que en ciertos momentos ayuda a nivelar las cargas de estrés, a neutralizar los pensamientos valorados como negativos, a que sea más difícil la aceptación del problema y a buscar en mayor medida el apoyo de amigos, familiares o profesionales (Londoño et al., 2006). Sin embargo, a largo plazo el empleo de estas estrategias no permite la adaptación y aceptación del diagnóstico (Gupta & Singhal, 2005), así como también pueden generar gran nivel de estrés y problemas de salud mental como depresión y ansiedad (Hastings & Johnson, 2001).

Para finalizar, se infiere que los padres se encuentran utilizando en mayor medida estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda medida centradas en el problema, en este caso, el uso de éstas reflejan menores niveles de estrés parental y permite que los padres identifiquen las dificultades a las que se están enfrentando en el cuidado de su niño y busquen ayuda para mejorar dicha situación (Pineda, 2012). Por su parte, la búsqueda de apoyo social por razones emocionales permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol de cuidadores. Esto se genera debido a que estos padres están sintiéndose apoyados por las personas que los rodean, logrando así sentirse fortalecidos (Troy et al., 2007, citados por Pineda, 2012). En este caso, la institución a la que acuden (Asopormen) los participantes para que sus niños reciban terapia, forma parte de este espacio de apoyo, no solo por las recomendaciones que puedan recibir de los terapeutas, sino en especial al verse rodeados de otros padres que están sobrellevando una situación similar y con los cuales pueden extender sus redes sociales.

En cuanto a las estrategias evitativas que son utilizadas en menor medida por los padres, por un lado puede resultar como algo positivo, ya que según Lázarus y Folkman (1987) el uso dominante de este tipo de estrategias, puede ser un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. En este sentido, el uso de estas estrategias para afrontar el estrés en el cuidado de sus hijos con autismo acarrea que los padres generen más estrés y más problemas de salud mental como depresión y ansiedad y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación.

CONCLUSIONES

La presente investigación demostró que los padres de la muestra tienden a utilizar las estrategias centradas en la emoción como Religión y en el problema como Solución de problemas, Búsqueda de apoyo social y profesional; es decir, participan en actividades religiosas para tolerar el problema, identifican las dificultades a las que se están enfrentando en el cuidado de su niño y buscan ayuda para mejorar dicha situación, lo que les puede generar menores niveles de estrés, y enfermedades físicas y mentales.

A diferencia de los resultados en la muestra total, se encuentra que las mujeres tienden a usar estrategias como Reacción agresiva, Religión y Espera, por lo que manifiestan ira hacia ellas mismas, objetos y otras personas para aliviar la tensión de la situación, participan en actividades de rezo y oración, y tienden a esperar que el problema se resuelva por sí solo. Se considera, entonces, que las madres requerirán de un constante apoyo como cuidador primario, quien asume la responsabilidad de tiempo completo, y quien vive cada momento los signos, síntomas y características del diagnóstico, por ende, tiene una carga estresora, que puede llegar a repercutir en la salud mental, salud física, vitalidad, y en la salud general.

Se evidencia que la ocupación de los padres cambia a razón de conocer el diagnóstico de su hijo, dado que las categorías de empleado e independiente disminuyeron, aumentando la categoría ama de casa, por lo cual esta situación presenta la importancia que le atribuyen al rol parental y particularmente como cuidador primario de su hijo con TEA.

Finalmente, se observa que a mayor número de hijos, los padres utilizan más las estrategias evitativas, lo que puede generar mayor dificultad en la aceptación y adaptación a la situación, así como mayor nivel de estrés afectando su salud mental, lo cual puede ser debido a que existe una carga más alta por el cuidado de sus otros hijos y demás responsabilidades tanto personales como familiares.

RECOMENDACIONES

Según los resultados obtenidos, se sugiere que para el desarrollo del trabajo con los padres se tenga en cuenta las estrategias más utilizadas, con el fin de ayudar en el afrontamiento de la situación de sus hijos con TEA, de tal forma que no se desconozcan sus pensamientos y creencias culturales.

Basados en los resultados obtenidos en el presente estudio, se sugiere llevar a cabo investigaciones en las que la muestra de padres y madres sea mayor, con el fin de analizarlas distintas variables que intervienen en la utilización de estrategias de afrontamiento. De esta manera, se contribuye a la creación de planes de intervención eficaces que ayuden a una mayor adaptación de las familias de niños con TEA.

De acuerdo a la revisión literaria realizada para dar sustento al presente trabajo, se recomienda promover investigaciones que involucren a la población con diagnóstico TEA, debido a que en el país no hay estudios que sustenten teóricamente o prácticamente el aspecto clínico, social y educativo de este trastorno; situación que genera desconocimiento a nivel nacional y falencias en políticas de salud pública.

REFERENCIAS

Álvarez, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Pediatría*, 74(6), 269-276.

American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM- IV-TR*. Barcelona: Masson.

Asociación Probienestar de la Familia Colombiana. (2010). Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS). Recuperado de http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/images/stories/documentos/Principales_indicadores.pdf.

Azar, R., & Solomon, C. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 418-428.

Bebko, J., Konstantareas, M., & Sprinifer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.

Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. (Trabajo de pregrado, Universidad Católica Argentina). Recuperado

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>.

Buendía, J., & Mira, J. (1993). *Eventos vitales, afrontamiento y desarrollo, un estudio sobre el estrés infantil*. Murcia: Secretariado de Publicaciones.

Cabanillas, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16. Recuperado de http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/autismo.pdf

Carver, C., Sheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 56(2), 267- 283.

Casullo, M., & Fernández, M. (2001). Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Revista del Instituto de Investigaciones*, 6(1), 25-49.

Corsi, J. (1994). *Vida en familia. Una mirada interdisciplinaria sobre un grave problema social*. Buenos Aires: Paidós.

Chorot, P., & Sandín, B. (1993). *EECR: Escala de estrategias de coping revisado [Manual]*. Madrid: UNED.

Cuxart, F. & Fina, L. (s.f). El autismo: Aspectos Familiares. Recuperado de <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (2005). *Boletín censo general sobre la discapacidad en Colombia*. Recuperado de <http://www.dane.gov.co/censo/files/boletines/discapacidad.pdf>

Diaz, I., & Nuñez, R. (2010). Psicología Clínica: ¿Qué es? ¿Qué hace? ¿Cómo lo hace? ¿Para qué sirve?. Recuperado de <http://dspace.universia.net/bitstream/2024/805/1/PSICOLOGIA+CLINICA+que+es.pdf>

Essex, M., Klein, M., Miech, R., & Smider, N. (2001). Timing of initial exposure to maternal major depression and children's mental health symptoms in kinder garden. *British Journal of Psychiatry*, 179, 151-156.

Federación Mundial de la Salud Mental (WFMH). (2003). *Día Mundial de la Salud Mental. Trastornos emocionales y conductuales de niños y adolescentes*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10431/trastornosemocionales.pdf>

Fernández, E., & Palmero F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel Psicología.

Fernández, A., Fernández, D., Calleja, B., & Muñoz, N. (2007). Síndrome de asperger: diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 44, 53-55.

Gantiva, A., Luna, A., Dávila, A., & Salgado, M. (2009). Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 4(1), 63-70. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224086006>

Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of Children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 16(2). Recuperado de http://www.autism-india.org/NS_psychosocial_support.pdf

Gray, D. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.

Hartmann, A. (2012). Autism and its Impact on Families. *Master of Social Work Clinical Research Papers*. Recuperado de http://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1035&context=msw_papers

Hastings, R., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducted intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.

Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.

Hernández, S., Fernández, R., & Baptista, C. (2003). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGraw Hill.

Jiménez, A., Gallego, C., Tenías, J., Fuertes, P., Abellán, C., Cabezas, B. & Ruiz, J. (2011). Descripción y análisis exploratorio de dos modelos de atención de los trastornos de Espectro Autista en los niños y adolescentes en edad escolar del Área Mancha Centro. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (113), 631-646.

Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Latorre, V. (2008). Perfil cognitivo asociado con el trastorno por abuso y dependencia de sustancias psicoactivas en policonsumidores de tres comunidades terapéuticas de Pereira.

(Tesis de pregrado, Universidad Católica Popular del Risaralda). Recuperado de <http://biblioteca.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/10785/447/1/completo.pdf>

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Ways of coping scale. Stress, appraisal and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 150-170.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1987). *Estrés y procesos cognitivos*. México, D.F.: Martínez Roca.

Lickenbrock, D., Ekas, N., & Whitman, T. (2010). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 41, 848-858.

Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D., & Aguirre, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M). *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-349.

Loubat, M., & Cuturrufo, N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión al tratamiento. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 45(4), 269-277.

Martín, E., Gonzáles, C., Gutiérrez, A. & Palma, D. (2007). Estrategias de afrontamiento de crisis causadas por desempleo en familias con hijos adolescentes en Bogotá. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 127-141.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *Un niño con autismo en la familia*. Recuperado de http://sid.usal.es/idos/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en atención primaria*. Recuperado de http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filena me%3Dautismo+guia_resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true

Monroy, A., & Suarez, C. (2012). *Afrontamiento cognitivo y adaptación de padres o madres con hijos en post-operatorio de cardiopatía congénita en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá*. (Tesis de maestría, Universidad de la Sabana). Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3841/1/132295.pdf>

Muñoz, C., & Piernagorda, D. (2011). Relación entre las estrategias de afrontamiento y el síndrome de burnout en docentes de básica primaria y secundaria pertenecientes a una institución educativa privada del municipio de Cartago (Colombia). *Psicogente*, 14(26),

389-402.

Recuperado

de

<http://portal.unisimonbolivar.edu.co:82/rdigital/psicogente/index.php/psicogente/article/viewFile/290/280>

Obando, D. (2009). *Experiencia de los cuidadores en niños y niñas con autismo*. (Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana). Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>

Pakenham, K., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: an application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.

Pineda, G. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista*. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.

Posada, M. (2006). La educación uno de los caminos en el tema del autismo. Recuperado de http://www.bdigital.unal.edu.co/4955/1/Seminario_Internacional_La_Voz_del_Autismo_Prepar%C3%A1ndonos_para_el_Futuro.pdf

Pozo, P. (noviembre, 2006). *La investigación en familias de personas con autismo: perspectiva histórica y estado actual*. Trabajo presentado en XIII Congreso Nacional AETAPI, Sevilla, ESP. Resumen recuperado de http://www.aetapi.org/congresos/sevilla_06/index_archivos/40.pdf

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (noviembre, 2008). *Estrategias de afrontamiento en padres y madres de personas con trastorno de espectro autista*. Trabajo presentado en XIV Congreso Nacional de Autismo, Bilbao, ESP. Resumen recuperado de http://www.aetapi.org/congresos/donosti_08/inicio_archivos/C3EstrategiasAfrontamiento.pdf

Quijada, C. (2008). Espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 79, 86-91.

Rodrigue, J., Morgan, S. & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological Functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.

Romero, A., Zapata, R., García, A., Brustad, R., Garrido, R., & Letelier, A. (2010). Estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en jóvenes tenistas de competición. *Revista de Psicología del Deporte*, 19(1), 117-133.

Salkind (1997). *Método de investigación*. México, D.F.: Editorial Prentice Hall.

Sánchez, R., & Echeverry, J. (2004). Validación de escalas de medición en salud. *Revista de Salud Pública*, 6(3), 302-318.

Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v24/v24_1/12-24_1.pdf

Solís, C., & Vidal, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan*, 11 (1), 33-39.

Trianes, V. (2003). *Estrés en la infancia, su prevención y tratamiento*. Madrid: Narcea.

Turbay, C. (2000) *El derecho a la educación*. Recuperado de <http://www.unicef.org.co/pdf/educacion.pdf>

Valencia, A., Páez, A., Sampredo, M., Ávila, C., Cardona, J., Mesa, C., & Bedoya, G. (2012). Evidencia de asociación entre el gen SLC6A4 y efectos epistáticos con variantes en HTR2A en la etiología del autismo en la población antioqueña. *Biomédica*, 32, 585-601.

Valdés, A., Cisneros, M., Vales, J., & Carlos, E. (2009). Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T. & Furukawa, T. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children

with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651-657.

ANEXO N° 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN ELESTUDIO:

“Estudio correlacional entre características sociodemográficas y estrategias de afrontamiento presentes en padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)”

Las estudiantes Leidy Astrid Rey Hernández y Mónica María Jaimes Caicedo de la Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, realizaran una investigación denominada, **“Estudio correlacional entre características sociodemográficas y estrategias de afrontamiento presentes en padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)”** en la modalidad de trabajo de grado, bajo la supervisión de la docente Ángela Pilar Albarracín. El cual tiene como objetivo establecer la relación entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento presentes en los padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Por tanto, su decisión de participar en el presente estudio es voluntaria. Si usted decide dar su consentimiento, es importante que lea cuidadosamente este documento y lo firme.

Objetivo del Estudio

El propósito principal es establecer la relación entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento presentes en los padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Duración de la participación en el estudio

La duración es entre 30 y 40 minutos aproximadamente.

Evaluaciones

Se hará la aplicación del cuestionario sociodemográfico, asimismo, de la Escala de Estrategias de *Coping* Modificada, EEC-M, agrupada en 12 factores como: solución de problemas, apoyo social, espera, religión, evitación emocional, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, reevaluación positiva, negación y autonomía. Elementos que constan de 69 ítems. Para diligenciar esta escala se requiere de un tiempo aproximado de aplicación entre 30 y 40 minutos.

Beneficios

Los resultados de este proyecto contribuirán a conocer y describir el tipo de estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y madres de hijos con TEA y su relación con características sociodemográficas, con el fin de aportar a la literatura sobre esta tema, y al desarrollo de intervenciones adecuadas para los padres que tengan que enfrentar esta situación; generando conocimiento científico, con bases sólidas para investigaciones futuras. Se espera socializar los

resultados obtenidos, en medios de difusión científica y académica. Asimismo, debe tener en cuenta que su participación es voluntaria y no recibirá ningún beneficio económico.

Posibles Riesgos de la Participación

No existe ningún riesgo serio conocido por participar en este estudio, lo que quiere decir que durante su participación, usted no correrá ningún tipo de riesgo a nivel médico o psicológico, tampoco se realizará ningún tipo de intervención clínica o procedimiento invasivo (Artículo 11: Investigación sin riesgo, Resolución 008430 de 1993, Ministerio de Salud, Colombia).

Confidencialidad

Toda la información obtenida del estudio se mantendrá bajo estricta confidencialidad, velando por su integridad y dignidad. Los datos serán utilizados únicamente por el personal investigador, los cuales podrán ser publicados en cualquier medio científico como revistas, congresos, entre otros; respetando la confidencialidad y anonimato de los participantes. El nombre y datos serán identificados mediante códigos.

Derecho a participar o retirarse del estudio

Usted podrá rehusarse a participar del estudio o retirarse del mismo en el momento que así lo considere, sin necesidad de una explicación o justificación al personal investigador. Lo anterior, no implicará sanción alguna o pérdida de cualquier beneficio o derecho derivado de la participación.

Después de haber leído toda la información contenida en este documento con respecto al proyecto **Estudio correlacional entre características sociodemográficas y estrategias de afrontamiento presentes en padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)**, de haber recibido las explicaciones verbales sobre el proyecto y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, y habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión libre y consciente, voluntariamente manifiesto yo _____ identificado con cédula de ciudadanía No. _____ expedida en _____, he decidido participar en el estudio.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en la ciudad de _____ el día _____ del mes de _____ del año _____.

FIRMA DEL PARTICIPANTE**C.C. No**

FIRMA DEL EVALUADOR FIRMA DEL SUPERVISOR**C.C. No: C.C No:****Contactos Información Adicional:**

Asesora principal del proyecto: Dra. Ángela Pilar Albarracín R. Investigador Principal. Docente, Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana. Teléfono: 6796220 – Extensión: 569. Correo electrónico: angela.albarracin@upb.edu.co; estudiante Leidy Astrid Rey Hernández. Teléfono: 3125271259 – 6552646. Correo electrónico leidy.rey@upb.edu.co estudiante Mónica María Jaimes Caicedo. Teléfono: 3013065801 – 6197927. Correo electrónico monica.jaimes@upb.edu.co

ANEXO 2.

	Cuestionario Sociodemográfico	“Estudio correlacional entre características sociodemográficas y estrategias de afrontamiento presentes en padres y madres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)” N° _____
1.DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS		
Número de hijos:		
Apellido y nombre del/a hijo/a:	¿Hace cuánto tiempo conoce el diagnóstico de su hijo/a?	
Fecha de Nacimiento :	Lugar de Nacimiento:	
Nombre del Padre:		
Edad:	Género:	
Escolaridad: 0 años ☐ Primaria ☐ Secundaria ☐ Educación Superior ☐		
Ocupación antes del diagnóstico de su hijo/a :	Ocupación después del diagnóstico de su hijo/a	
Estado civil:		
Nombre de la Madre:		
Edad:	Género:	
Escolaridad: 0 años ☐ Primaria ☐ Secundaria ☐ Educación Superior ☐		
Ocupación antes del diagnóstico de su hijo/a :	Ocupación después del diagnóstico de su hijo/a:	
Estado civil:		