



Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA

Coping, parental stress and quality of life of primary caregivers of people with ASD

Montserrat Durán*, Manuel García-Fernández*, Juan Carlos Fernández*, Beatriz Sanjurjo**

*Universidade da Coruña, **Centro Específico de Autismo de Elviña (A Coruña)

Resumen

El objetivo de este estudio ha sido analizar la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. Para ello se contó con una muestra de 50 cuidadores de personas con TEA con edades comprendidas entre 2 y 35 años. Además de la calidad de vida, se evaluaron las estrategias de afrontamiento y el estrés parental. Los resultados mostraron que (1) el estrés parental, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida no se asocia significativamente con la etapa evolutiva de la persona con TEA; (2) la calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental es peor en los cuidadores con niveles de estrés parental clínicamente significativos; y (3) la calidad de vida en el dominio psicológico es mejor entre quienes utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas, como el apoyo social o la reevaluación positiva. Por el contrario, la utilización de estrategias del tipo reacción agresiva, evitación emocional o dificultades de afrontamiento se relaciona con una peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental.

Palabras clave: calidad de vida, estrés parental, estrategias de afrontamiento, TEA

Abstract

The aim of this study was to analyze the quality of life of primary caregivers of people with ASD. 50 caregivers of people with ASD aged between 2 and 35 years participated in this study. Besides the quality of life, coping strategies and parental stress were also evaluated. The results showed that (1) parental stress, coping strategies and quality of life were not significantly associated with the developmental stage of the person with ASD; (2) the quality of life in the psychological, social and environmental domains is worse in caregivers with levels of parental stress clinically significant; and (3) the quality of life in the psychological domain is better among those using more adaptive coping strategies, such as social support or positive reappraisal. On the contrary, the use of coping strategies such as aggressive reaction, avoidance or emotional difficulties are associated with a poorer quality of life in the psychological, social and environmental domains.

Keywords: quality of life, parental stress, coping, ASD

Si para cualquier padre la crianza y educación de los hijos supone un reto importante, las demandas asociadas a este hecho se ven notoriamente incrementadas en el caso de los padres de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA). Tener un niño con necesidades especiales además de asociarse con estrés a la hora de proporcionar cuidado, también supone que los padres

disponen de menos tiempo para satisfacer sus necesidades. Los trabajos en los que se comparan padres de niños con un desarrollo normal frente a padres de niños con TEA se encuentra que estos últimos informan de mayores cargas familiares y presentan mayor riesgo de desajuste emocional y estrés psicológico. Los padres de niños con TEA soportan niveles elevados de estrés como consecuencia de los

trastornos del sueño que sufren sus hijos, agitación y gritos, estereotipias y auto-lesiones, dificultades en la alimentación y control de esfínteres, falta de reciprocidad social o emocional, etc. La vida familiar en la mayoría de los casos se organiza en torno al niño/a con TEA y a su futuro (Allik, Larsson y Smedje, 2006; É Cappe, Bobet y Adrien, 2009; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008). Dado que la mayoría de familias de niños/as con TEA no tienen más remedio que afrontar el trastorno, conocer los estilos y estrategias de afrontamiento empleados por estos padres es relevante en tanto que puede permitir el desarrollo de intervenciones que potencien sus recursos psicológicos.

Los estilos 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 y Folkman, 1986 p. 164). Dichos estilos implican el esfuerzo para hacer frente a las situaciones consideradas como estresantes y suponen la forma habitual de enfrentar tales eventos. Hay estilos que pueden ser funcionales a corto plazo al permitir la reducción del impacto del estrés, pero a largo plazo pueden comprometer de manera considerable la calidad de vida, la salud mental y el bienestar psicológico general de las personas (Wahl, Hanestad, Wiklund y Moum, 1999).

En este sentido, los estilos de afrontamiento activos como la reformulación positiva y la solución de problemas, permiten un manejo adecuado de las emociones y se relacionan con un mayor bienestar psicológico y estados afectivos positivos (Carrobes, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003). Sin embargo, estilos pasivos como la autofocalización negativa pueden dar lugar a la pérdida de control sobre la situación, siendo frecuente la aparición de depresión y afecto negativo lo cual, a su vez, provocará un considerable impacto de tipo negativo en la calidad de vida percibida (Griswold, Evans, Spielman y Fishman, 2005).

Aunque en algunos estudios realizados con cuidadores de niños con discapacidad intelectual, los estilos de afrontamiento no parecían influir en la salud mental y en el bienestar de los cuidadores (Essex, Seltzer y Krauss, 1999; Seltzer, Krauss, Walsh y Conliffe, 1995), sin embargo alguno más reciente con padres de niños con TEA muestran asociación entre afrontamiento y bienestar parental (Hastings et al., 2005). La evitación activa, un constructo similar a la autofocalización negativa (esto es, estrategias centradas en las emociones, tales como rechazo, abandono y auto-culpabilización), predijo niveles más elevados de estrés, ansiedad y depresión (Abbeduto et al., 2004; Pottie y Ingram, 2008; Smith et al., 2008). Sin embargo, estrategias de afrontamiento centradas en la solución de problemas y en la búsqueda de apoyo social no se relacionaban con estrés ni con malestar emocional de los padres (Dabrowska y Pisula, 2010; Pottie y Ingram, 2008; Smith et al., 2008).

En definitiva, podríamos afirmar que los padres de niños intelectualmente más deteriorados y con trastornos más profundos del desarrollo presentan un deterioro de los sentimientos de bienestar. Los resultados de los trabajos en esta línea muestran como las madres/cuidadores de personas con autismo presentan niveles más elevados de estrés y problemas familiares frente a las madres de niños con Síndrome de Down, X Frágil, hiperactividad u otros trastornos limitantes (Abbeduto et al., 2004; Lee, Harrington, Louie y Newschaffer, 2008; Oizumi, 1997). Esto puede deberse al tipo de dificultades de comportamiento que suelen concurrir en los TEA (trastornos en el lenguaje y en la comunicación, inflexibilidad mental, dificultades en el área social, etc.), las cuales generan altos niveles de estrés que repercuten de manera negativa en la calidad de vida de los padres/cuidadores (Cabanillas, Sánchez y Zaballos, 2006; Estes et al., 2009).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y preocupaciones” (WHOQOL Group, 1995, p. 1405). Es un concepto multidimensional que engloba tanto la percepción subjetiva de los individuos acerca del estado de salud, estilo de vida, satisfacción vital o bienestar como las políticas sociales que se llevan a cabo para lograr una adecuada calidad de vida. En este sentido, Schalock (2004) considera que la calidad de vida incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material (nivel económico, empleo y vivienda), desarrollo personal (por ejemplo, educación, competencia y rendimiento personal), auto-determinación, inclusión social y derechos humanos y legales. El carácter multidimensional no sólo se refiere a los aspectos que son medibles, sino también a los indicadores que deberían ser tenidos en cuenta para reflejar de manera adecuada la calidad de vida. Por lo que junto con las medidas objetivas tradicionales de resultado y provisión de servicio se han incluido indicadores subjetivos basados en las percepciones de los usuarios de los servicios sociales, de salud y educativos.

En la actualidad, la evaluación de la calidad de vida se considera un aspecto esencial en prácticamente cualquier profesión relacionada con la salud (para mejorar la relación paciente-terapeuta, para valorar la efectividad de diferentes tratamientos, para evaluar los servicios sanitarios, etc.). Pero es especialmente relevante cuando se trata de enfermedades crónicas e incapacitantes, como los trastornos severos del desarrollo. Mugno, Ruta, D'Arrigo y Mazzone (2007) partiendo de la premisa de que el conocimiento acerca de la calidad de vida de padres de niños con trastornos del desarrollo comparado con otros trastornos neurológicos o psiquiátricos graves era escaso, trataron de evaluarla en una muestra de padres de niños y adolescentes afectados por trastornos graves del desarrollo,

parálisis cerebral o retraso mental comparado a un grupo control. Los resultados mostraron un deterioro significativo en la calidad de vida, especialmente de las madres de niños con trastornos graves del desarrollo en comparación con los otros grupos, tanto en la percepción global acerca de la calidad de vida como en la salud física. Estos datos coinciden con los obtenidos por Allik et al. (2006), quienes encontraron un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud en las madres pero no en los padres de un grupo de personas con síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento. Dicho deterioro parecía estar asociado a las características de los problemas de conducta presentados por los hijos.

Uno de los pocos estudios longitudinales realizados con niños pequeños con autismo y retraso en el desarrollo que trató de valorar los factores que contribuían al deterioro de la salud mental de los padres y del funcionamiento familiar en ambos cónyuges fue realizado por Herring et al. (2006). Participaron un total de 123 padres de niños con trastornos generalizados del desarrollo de edades comprendidas entre los 20 y los 51 meses. Los resultados mostraron que los problemas de salud, el estrés de los padres y el funcionamiento familiar estaban correlacionados, con alguna evidencia de estabilidad temporal. Además, comprobaron que los problemas emocionales y de conducta de los niños contribuían más al estrés de las madres, a los problemas de salud mental de ambos padres y al mal funcionamiento familiar percibido que el propio diagnóstico o el retraso de los niños.

Nuestro trabajo tiene como objetivo principal valorar el impacto que tiene sobre la calidad de vida de los padres/cuidadores la crianza y educación de una persona con diagnóstico de TEA. En función de los trabajos publicados hasta la fecha, creemos que diversos factores como la edad de la persona con TEA y el clima familiar podrían modular dicho impacto. Además trataremos de comprobar qué estilos y estrategias de afrontamiento emplean los padres/cuidadores principales para adaptarse al estrés que conlleva criar/educar a personas diagnosticadas de TEA. Cuanto más adaptativas sean las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres/cuidadores de personas con TEA mejor será la calidad de vida, y viceversa. Estos datos nos permitirán proponer estrategias de intervención dirigidas a mejorar la calidad de vida de los padres/cuidadores.

Método

Participantes

La muestra, teniendo en cuenta quien cumplimentó el cuestionario, quedó formada por 41 madres, 8 padres y 1 hermano de personas con TEA. Respecto a las características de las personas con TEA 36 eran varones y 14 eran mujeres. La edad media fue de 13,32 años (desviación típica de 8,36) con un rango de 2 a 35 años. El diagnóstico era de autismo en 22 casos, de TEA en 17 casos

y de trastorno generalizado del desarrollo (TGD) no especificado en 17 casos.

Tabla 1
Distribución de la muestra por edad y sexo

Sexo	Grupos de edad (años)			
	0-6	7-11	12-18	+19
Mujer	2	5	4	3
Varón	9	12	7	8

Del total de casos, 39 acudían a un centro de educación especial, 19 estaban integrados en un centro escolar ordinario y 7 acudían a un centro de día para adultos con TEA. Solamente 1 persona hacía uso de los programas de estancias de fin de semana y 4 personas estaban en una residencia de lunes a viernes. Ninguno recibía apoyo laboral.

En relación a quién realizaba las labores de cuidador principal, en 32 casos era la madre, en 3 el padre, en 1 el hermano, en 7 el padre y la madre, y en otros 7 la unidad familiar.

Instrumentos

Cuestionario para familiares de Personas con TEA.

Para obtener datos sociodemográficos sobre la persona con TEA y sobre su familia, diseñamos un cuestionario que recogía: a) datos sobre la persona con TEA (fecha de nacimiento, sexo, utilización de distintos servicios ya fuesen educativos, de apoyo laboral y/o residencial, y diagnóstico); b) datos sobre la familia (tipo de parentesco de quien rellena el cuestionario, cuidador principal, esfuerzo económico en la atención a la persona con TEA, nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de organismos públicos).

Cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida (World Health Organization Quality of Life). Se ha utilizado la versión en español del cuestionario WHOQOL-BREF, que fue desarrollado por Carrasco (1998) como parte del proceso del desarrollo global del WHOQOL en su totalidad (WHOQOL Group, 1994). El WHOQOL-BREF ha sido desarrollado para realizar una evaluación de calidad de vida cuando la versión más completa del cuestionario (WHOQOL-100) puede resultar demasiado larga.

El WHOQOL-BREF contiene 26 preguntas, las cuales incluyen una pregunta de cada una de las 24 facetas que componen el WHOQOL-100 y dos preguntas globales de calidad de vida global y salud general. Esta forma breve del cuestionario permite obtener un perfil de cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. La correlación entre las puntuaciones de las áreas de la forma breve del cuestionario y las de la forma completa es de 0.9. También mostraron una validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest buenas. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos.

Escala de estrés parental (PSI/SF). El Parental Stress Index (PSI) (Abidin, 1983) es un instrumento que tiene

como objetivo medir el origen y la magnitud del estrés en las relaciones entre padres e hijos. La adaptación y validación para la población española fue llevada a cabo por Solís y Abidin (1991). En su forma breve (PSI/SF) está compuesto por 36 ítems (todos ellos contenidos en la escala completa PSI de 120 ítems) que valoran las tres principales causas de estrés en las relaciones entre padres e hijos: características de los padres, características de los niños/as y dificultades en la interacción entre ambos. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos.

El apartado referente a las características de los padres mide el nivel de estrés de los padres en su papel. Esto se obtiene en función de las características personales asociadas a su función paterna/materna, de la percepción de competencia en sus funciones parentales, la percepción de pérdida de libertad en su vida personal, el apoyo social y la presencia de depresión

El apartado que tiene en cuenta las características de los niños/as valora las percepciones de los padres acerca de las principales características conductuales de sus hijos que influyen en que sea más fácil o más difícil ejercer las funciones paternas/maternales; además, evalúa el temperamento del niño/a y sus características de comportamiento

Por último, el apartado referente a la interacción entre padres e hijos, valora las expectativas y experiencias de los padres en relación a la interacción con sus hijos

El grado de estrés parental total se obtiene sumando las puntuaciones de los 36 ítems de la escala. Una puntuación superior a 90 es indicativa de un nivel de estrés clínicamente significativo.

Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M). Esta escala evalúa estrategias relevantes que suelen emplear las personas de forma más o menos habitual para afrontar el estrés. Se trata de una versión modificada de la *Escala de Estrategias de Coping-Revisada (EEC-R)* de Chorot y Sandín (1993) quienes para su elaboración partieron de algunos de los cuestionarios más significativos sobre estrategias de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986). En la EEC-M (Londoño et al., 2006) se incluyen estrategias de afrontamiento no incluidas en la EEC-R, como la “espera” o “negación”. Esta escala consta de 64 ítems. El formato de respuesta es de tipo Likert de 6 puntos (1= nunca a 6= siempre) y consta de 12 subescalas: 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. El valor Alfa de Cronbach alcanzado fue de 0,847.

Procedimiento

El contacto con las familias se realizó a través del servicio de valoración, diagnóstico y orientación y de la gerencia de ASPANAES (Asociación de Padres de Personas con Trastorno del Espectro Autista de A Coruña)

quienes hicieron llegar a las familias de los diversos centros, tanto de educación especial (A Coruña, Ferrol, Santiago de Compostela y As Pontes) como a los centros de día (A Coruña, Ferrol y Santiago de Compostela) que la asociación tiene en la provincia de A Coruña, el cuestionario junto con una carta de los investigadores.

En la carta se pedía la colaboración de las familias, se indicaba que a través del cuestionario pretendíamos recoger datos acerca de las necesidades de las personas con TEA y sus familiares en cuanto al diagnóstico, atención y orientación, con el fin de intentar mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias. También se les indicaba como cubrir el cuestionario y se facilitaba el teléfono y la dirección de correo electrónico para que pudiesen ser resueltas las dudas relacionadas tanto con el cuestionario como con cualquier otro aspecto de la investigación.

Resultados

Niveles de estrés parental

En la Tabla 2 se recoge el porcentaje de cuidadores con puntuaciones de estrés clínicamente significativas. Se realizaron sucesivos análisis de χ^2 (Chi-cuadrado) para comprobar si esta distribución es diferente en función de los grupos de edad. Los resultados indican que los niveles de estrés parental se distribuyen por igual entre los diferentes grupos de edad; es decir, no se puede considerar que los niveles de estrés asociados a la crianza sean diferente entre las distintas etapas del desarrollo de la persona con TEA

Tabla 2
Porcentaje de cuidadores con niveles de estrés clínicamente significativos

Índice de estrés parental	Porcentaje de cuidadores con puntuaciones clínicamente significativas
Características de los padres	78
Características de los hijos	68
Interacción disfuncional padres-hijos	58
Estrés total	82

Estrategias de afrontamiento

En la Tabla 3 se recoge el uso que hacen los cuidadores principales de las estrategias de afrontamiento en función de la edad de la persona con TEA a su cargo. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la utilización de una estrategia de afrontamiento u otra dependiendo de la etapa de desarrollo de la persona con TEA.

Calidad de Vida

En la Tabla 4 se recogen los rangos promedios de la percepción que tienen los cuidadores principales de su

calidad de vida en las 4 áreas evaluadas con el WHOQOL-BREF. Los análisis de Kruskal-Wallis realizados indican que en esta percepción tampoco juega un papel relevante la etapa de desarrollo de la persona cuidada.

Tabla 3
Estrategias de afrontamiento de los cuidadores principales según la edad de la persona con TEA

Tipo de estrategia de afrontamiento	Grupo de edad			
	0-6	7-11	12-18	+19
Autonomía	24,32	23,97	25,25	27,05
Solución de problemas	26,45	24,94	22,00	26,36
Apoyo social	19,91	27,15	26,45	25,45
Espera	22,50	26,85	27,30	22,55
Religión	22,23	23,21	22,20	33,09
Evitación emocional	29,41	22,26	26,40	23,55
Apoyo profesional	25,00	26,65	22,80	24,45
Reacción agresiva	22,55	23,94	29,05	25,41
Evitación cognitiva	19,23	26,79	24,50	28,45
Reevaluación positiva	21,91	27,24	23,70	25,82
Dificultades afrontamiento	26,05	19,24	27,35	30,73
Negación	24,14	22,50	24,65	30,05

Tabla 4
Calidad de vida percibida según la edad de la persona cuidada

Edad	Calidad			
	Física	Psicológica	Social	Ambiental
0-6	20,55	29,82	21,91	23,77
7-11	28,94	24,26	29,29	26,21
12-18	32,14	27,23	26,00	28,64
+19	18,50	21,36	22,73	23,00

Estrés parental y calidad de vida

Para comprobar cómo afectan los niveles globales de estrés parental a la calidad de vida se realizó un análisis de Mann-Whitney cuyos rangos promedio se recogen en la Tabla 5.

Tabla 5
Estrés parental global y calidad de vida

Estrés	Calidad			
	Física	Psicológica	Social	Ambiental
Normal	33,33	43,39	38,22	37,56
Clínicamente significativo	23,78	21,57	22,71	22,85

Como se puede comprobar, los cuidadores principales cuyas puntuaciones en estrés parental global son clínicamente significativas perciben que su calidad de vida a nivel psicológico ($z=-4.08$, $p<.01$), social ($z=-2.91$, $p<.01$) y ambiental ($z=-2.76$, $p<.01$) es peor que aquellos cuyas puntuaciones se sitúan en un rango normal. No existen diferencias significativas en salud física.

Estrés parental y estrategias de afrontamiento

Los resultados sobre cómo se utilizan las diferentes estrategias de afrontamiento ateniendo según los niveles de estrés parental se recogen en la Tabla 6. Como se puede comprobar, a diferencia de los cuidadores con niveles de estrés en el rango normal, aquellos con puntuaciones clínicamente significativas hacen un mayor uso de estrategias de afrontamiento basadas en la evitación emocional ($z=-2.83$, $p<.01$) y en la reacción agresiva ($z=-3.52$, $p<.01$), y utilizan menos la estrategia de reevaluación positiva ($z=-2.76$, $p<.01$). En el resto de estrategias no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 6
Nivel de estrés y estrategias de afrontamiento (EA)

Tipo de EA	Nivel de estrés	Rango promedio
Autonomía	RN	24,61
	CS	25,09
Solución de problemas	RN	31,56
	CS	23,53
Apoyo social	RN	27,50
	CS	24,44
Espera	RN	26,50
	CS	24,66
Religión	RN	24,28
	CS	25,16
Evitación emocional	RN	12,83
	CS	27,74
Apoyo profesional	RN	26,00
	CS	24,78
Reacción agresiva	RN	9,94
	CS	28,39
Evitación cognitiva	RN	22,44
	CS	25,58
Reevaluación positiva	RN	36,83
	CS	22,34
Dificultades afrontamiento	RN	17,17
	CS	26,76
Negación	RN	25,50
	CS	24,89

Nota: RN = Rango normal; CS = Clínicamente significativo

Estrategias de afrontamiento y calidad de vida

Por último, se ha realizado un análisis de correlación de Spearman para analizar cómo se relacionan la calidad de vida y la utilización de las diferentes estrategias de afrontamiento a través de, cuyos resultados se recogen en la Tabla 7.

Como se puede observar, la calidad de salud física no se relaciona con ninguna de las EA. En el caso de la salud psicológica, los que indican niveles más óptimos son quienes utilizan más las estrategias de “apoyo social”, y “reevaluación positiva” y hacen un uso menor de estrategias del tipo “evitación emocional”, “reacción agresiva” y “dificultades de afrontamiento”. El “apoyo

social” vuelve a correlacionar positivamente con la calidad de relaciones sociales. Esta dimensión de la CV empeora cuando se utilizan estrategias del tipo “evitación emocional” y “dificultades de afrontamiento”. Por último, la calidad ambiental es peor cuanto mayor es el uso de estrategias del tipo “evitación emocional”, “reacción agresiva” y “evitación emocional”, “reacción agresiva” y “dificultades de afrontamiento”.

Tabla 7
Estrategias de afrontamiento y calidad de vida

Estrategias de Afrontamiento	Física	Psicológica	Social	Ambiental
Autonomía	.16	.12	.02	.20
Solución de problemas	.06	.19	.19	.13
Apoyo social	.25	.40**	.46**	.24
Espera	.06	-.21	-.05	-.13
Religión	-.07	-.13	.02	.06
Evitación emocional	-.21	-.53**	-.35*	-.38**
Apoyo profesional	-.01	.14	.06	.06
Reacción agresiva	-.20	-.42**	-.27	-.38**
Evitación cognitiva	.15	.15	.19	.14
Reevaluación positiva	.12	.41**	.27	.17
Dificultades de afrontamiento	-.22	-.39**	-.32*	-.39**
Negación	.11	.10	.17	-.03

* $p < .05$, ** $p < .01$

Discusión y conclusiones

En opinión de Cappe, Wolff, Bobet y Adrien (2011), los trabajos en los que se relacionan los rasgos de personalidad, el locus de control, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de padres de niños con trastornos generalizados del desarrollo, no han sabido establecer las interacciones entre estas variables, dado que son pocos los estudios que han abarcado el estrés parental, los recursos personales y sociales, las estrategias de afrontamiento y la adaptación de los padres (Manning, Wainwright y Bennett, 2011; Pakenham, Samios y Sofronoff, 2005; Siman-Tov y Kaniel, 2011). Es por ello que una mejor comprensión de las interacciones entre estas variables parece fundamental de cara a la implementación de tratamientos que se centren en mejorar la calidad de vida de los padres. Por lo tanto, el objetivo principal de este trabajo ha sido analizar las implicaciones que tiene la crianza de una persona con TEA sobre la calidad de vida, así como la contribución relativa del estrés parental y de las estrategias de afrontamiento, de sus cuidadores principales.

Al igual que sucede en personas con un desarrollo normotípico, las personas con TEA van a presentar necesidades y desafíos diferentes a medida que se van desarrollando. Por ello, se ha analizado, en primer lugar, si la etapa de desarrollo en la que se encuentra la persona con

TEA introducía diferencias significativas en las variables objeto de estudio.

Por lo que respecta al estrés parental, los resultados mostraron que el 82% de los cuidadores presentan niveles clínicamente significativos, lo cual coincide, entre otros, con el estudio de (Cabanillas et al., 2006), quienes informaron que el 87% de las madres de personas con TEA presentaron puntuaciones superiores a 90 en el PSI/SF. Estos niveles de estrés parental, al igual que sucede con las estrategias de afrontamiento y con la calidad de vida percibida son independientes del momento evolutivo de la persona cuidada. Estos resultados avalarían la idea de que la adaptación de los cuidadores principales que conviven con una persona con TEA no sólo depende de las características de ésta, sino que sería un proceso más complejo en el que intervendrían factores como la percepción que tienen los cuidadores de los desafíos, los retos y las necesidades cambiantes que se les van planteando, así como la percepción de los apoyos recibidos (Cabanillas et al., 2006).

En cuanto a las diversas estrategias de afrontamiento utilizadas, podría decirse que si bien a corto plazo todas se podrían considerar funcionales en la medida en que su utilización puede ayudar a reducir el impacto del estrés, hay estrategias que a largo plazo pueden comprometer de manera considerable la calidad de vida, la salud mental y el bienestar psicológico general de las personas (Wahl et al., 1999). Los resultados obtenidos en cuanto a la asociación existente entre estrés parental y estrategias de afrontamiento coinciden, entre otros, con los obtenidos por Carroble et al. (2003). Así, se ha constatado que la utilización de estrategias de afrontamiento activas como la reevaluación positiva, la cual consiste en atribuirle un nuevo significado a las situación del problema, por lo que se podría considerarse como “una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación” (Londoño et al., 2006, p.345), es utilizada con mayor frecuencia por aquellos cuidadores con niveles de estrés parental en el rango normal, lo cual permite pensar que facilita un manejo adecuado de las emociones y un mayor bienestar psicológico. Sin embargo, la utilización de estrategias centradas en las emociones, como la evitación emocional (movilizar recursos para ocultar o inhibir las propias emociones) o la reacción agresiva (la expresión impulsiva de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos), son más utilizadas por los cuidadores con puntuaciones de estrés parental clínicamente significativas, lo cual coincide con los resultados de Abbeduto et al. (2004), Pottie y Ingram (2008) o Smith et al. (2008).

En cuanto a las relaciones entre calidad de vida, estrés parental y estrategias de afrontamiento, los resultados muestran, por un lado, que la calidad de vida en relación con los dominios psicológico, social y ambiental es peor entre los cuidadores principales con niveles de estrés

parental clínicamente significativos. Por otro lado, la calidad de vida en el dominio psicológico es mejor entre quienes utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas, como el apoyo social o la reevaluación positiva, mientras que la utilización de estrategias más pasivas (del tipo reacción agresiva, evitación emocional o dificultades de afrontamiento) se relacionan con una peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental.

Los padres con puntuaciones de estrés clínicamente significativos atribuyen el malestar emocional a sus propias características (por ejemplo, “a menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas”, “me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre”) por encima de las características del hijo (sirvan de ejemplo, los ítems “mi hijo rara vez hace cosas por mí que me hagan sentirme bien” o “mi hijo hace cosas que me molestan mucho”) o de la interacción disfuncional entre padre/madre y su hijo o hija (“mi hijo rara vez hace cosas por mí que me hagan sentirme bien). Una posible explicación podría tener que ver con la presencia de inadecuadas estrategias de afrontamiento que dificultarían el manejo del estrés y limitaría las competencias de los padres para afrontar las demandas y necesidades de sus hijos. Esto puede conducir al aislamiento social y generar, a su vez, sentimientos de frustración y tensión al percibir que los esfuerzos realizados no están siendo efectivos (Dale, Jahoda, y Knott, 2006). Por otro lado, en cuanto a las características de los hijos no se ha de olvidar que el autismo es una de las psicopatologías más limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia. Por lo tanto, la severidad del trastorno y los problemas de conducta implican una importante fuente de estrés (Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, y Remington, 2005; Lyons, Leon, Roecker, Phelps y Dunleav, 2010).

Es evidente que el estrés parental se relaciona, como se refleja en la literatura científica, con las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores principales. Cuando se utilizan estilos de afrontamiento pasivo (desadaptativo), el estrés persiste y, por lo tanto, sigue interfiriendo en la relación que se establece con la persona con TEA (Osborne y Reed, 2009). Además, como señalan Pisula y Kossakowsk (2010), no es difícil que surjan sentimientos de aislamiento y depresión que perpetuarán la situación, y mantendrán una peor calidad de vida.

Por esta razón, y de cara a promover una mejora calidad de vida, es importante que los profesionales que trabajan en el campo del autismo, entiendan que un buen cuidado a los cuidadores redundará en un mejor cuidado de las personas con TEA. Es conveniente dar apoyo a la familia para que pueda desarrollar estrategias de afrontamiento más activas y, al mismo tiempo, fomentar iniciativas informativas y formativas dirigidas a los familiares que faciliten la vida familiar y la comprensión de las implicaciones del TEA, porque una familia con una adecuada formación entiende mucho mejor los planteamientos profesionales; además,

sensibilizar y ayudar a las familias a comprender los aspectos que puedan potenciar una convivencia familiar estable permitirá a todos sus miembros realizar sus proyectos existenciales personales (Simarro-Vázquez, 2013). Por su parte, las administraciones competentes deberán entender la necesidad existente en promover medidas de conciliación de la vida familiar y laboral.

Respecto a las limitaciones de este estudio, queremos destacar que los estilos de afrontamiento suelen estar relacionados con la severidad de la sintomatología presentada por las personas con TEA: a mayor severidad, los padres evidencian estilos más focalizados en las emociones; en cambio, cuando la afectación es más leve los estilos de afrontamiento del estrés se orientan más hacia la resolución del problema (Lyons et al., 2010). Por lo tanto, sería conveniente incorporar esta variable en posteriores estudios.

Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. y Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)1092.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2004)1092.0.CO;2)
- Abidin, R. R. (1983). *The Parenting Stress Index*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Allik, H., Larsson, J. y Smedje, H. (2006). Sleep patterns of school-age children with asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 585-595. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-006-0099-9>
- Cabanillas, P. P., Sánchez, E. S., & Zaballos, L. M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. y Adrien, J. -. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Cappe, É, Bobet, R. y Adrien, J. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La Psychiatrie De L'Enfant*, 52(1), 201-246. <http://dx.doi.org/10.3917/psyse.521.0201>
- Carrobes, J. A., Remor, E. y Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. / relationship of coping and perceived social support to emotional distress in people living with HIV. *Psicothema*, 15(3), 420-426.
- Chorot, P. y Sandín, B. (1993). *Escala de Estrategias de Coping Revisado (EEC-R)*. Madrid: UNED.
- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school

- children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dale, E., Jahoda, A., y Knott, F. (2006) Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M. y Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563. [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(1999\)1042.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(1999)1042.0.CO;2)
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. y Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375-387.
- Griswold, G. A., Evans, S., Spielman, L. y Fishman, B. (2005). Coping strategies of HIV patients with peripheral neuropathy. *AIDS Care*, 17(6), 711-720. <http://dx.doi.org/10.1080/09540120412331336715>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 35(5), 635-644.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50, 874-882.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (Eds.). (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B. y Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- Londoño, N. H., Henao-López, G. C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D., & Aguirre-Acevedo, D. C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-350.
- Lucas Carrasco, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ergón.
- Lyons, A., Leon, S., Roecker Phelps, C & Dunleav, A. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The Moderating Role of Coping Style. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 516- 524.
- Manning, M. M., Wainwright, L. y Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. y Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22-22.
- Oizumi, J. J. (1997). *Assessing maternal functioning in families of children with autism* Available from PsycINFO. (AAM9638492; 1997-95002-259).
- Osborne, L. y Reed, P. (2009). The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children*, 76(1), 54-73.
- Pakenham, K. I., Samios, C. y 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. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305049033>
- Pisula, E. y Kossakowsk, Z. (2010) Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1485-1494.
- Pottie, C. G. y Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864. <http://dx.doi.org/10.1037/a0013604>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Walsh, P. y Conliffe, C. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 408-418.
- Siman-Tov, A. y Kaniell, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Simarro-Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Madrid: Síntesis.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. y Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Solíís, M. L. y Abidin, R. R. (1991). The spanish version parenting stress index: A psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4), 372-378.
- Wahl, A., Hanestad, B. R., Wiklund, I. y Moum, T. (1999). Coping and quality of life in patients with psoriasis.

Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 8(5), 427-433. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1008944108101>

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization

quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

Fecha de recepción: 21 de mayo de 2016.

Fecha de aceptación: 30 de junio de 2016.