



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Universidad de la República
Facultad de Psicología. Licenciatura en Psicología

TRABAJO FINAL DE GRADO

Proyecto de Investigación

Apoyo social y estrategias de afrontamiento frente al estrés en familias de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

Estudiante: Romina Macri

CI: 4.379.764-0

Docente Tutora: Prof. Asist. Mag. Eugenia Barbosa

Docente Revisora: Prof. Asist. Mag. Dinorah Larrosa

Montevideo, Uruguay

Abril 2025

Índice

Resumen	3
Fundamentación	4
Antecedentes	5
Marco conceptual	12
TEA	12
Familia y TEA en la etapa de la adolescencia	13
Calidad de vida familiar y estrés parental	15
Familia y Red de Apoyo	16
Problema y pregunta de investigación	18
Objetivos	19
Generales	19
Específicos	19
Metodología	19
Población	20
Técnicas	20
Análisis de datos	22
Consideraciones éticas	23
Cronograma de ejecución	24
Resultados esperados y plan de difusión	24
Referencias bibliográficas	26
Anexos.	34

Resumen

El presente proyecto de investigación se enmarca dentro del Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República (UdelaR). Tiene como objetivo conocer los recursos de apoyo social con los que cuentan las familias de adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Uruguay, así como explorar las herramientas que éstas disponen para afrontar el estrés en una etapa tan importante y compleja como la adolescencia. Se propone una investigación mixta de tipo exploratorio, debido a la escasez de estudios sobre esta población en nuestro país, por lo que un enfoque mixto nos permitirá obtener información en profundidad sobre la temática.

La recolección de datos se realizará a través de grupos focales y la administración de cuestionarios a familias de adolescentes con TEA que pertenezcan o no a asociaciones de familias de la Federación Autismo Uruguay. Se busca generar conocimiento significativo que contribuya a mejorar y enriquecer los recursos de apoyos disponibles. Se espera que los resultados obtenidos aporten información actualizada y sistematizada que visibilice la importancia de atender y acompañar a la familia en su rol de cuidado.

Palabras claves: TEA, Adolescencia, familia, recursos de apoyo social.

Fundamentación

La relación entre el apoyo social, el estrés parental y la salud, tiene un impacto directo en la calidad de vida de la familia (Baña, 2015). Según Miranda et al. (2023) y Suárez y Vélez (2018), el apoyo social se considera uno de los principales factores protectores contra el estrés ya que aumenta la resiliencia durante las transiciones de la vida, especialmente frente a los estresores cotidianos, las crisis y el proceso de adaptación a enfermedades crónicas.

En los últimos años, ha habido un gran avance en la concientización sobre el TEA, impulsado, entre otros factores, por el arduo trabajo de las familias para proteger los derechos a la inclusión y a la plena participación social de las personas con TEA (López y Peluso, 2020).

La familia es fundamental en el desarrollo personal y cognitivo, por lo que un enfoque integral se vuelve esencial para mejorar el bienestar de las familias y apoyar el crecimiento de adolescentes con TEA. En este contexto, es importante considerar los recursos de apoyo social al abordar las necesidades de estas familias, ya que éstas proporcionan estabilidad, control y favorecen una percepción positiva del entorno, promoviendo el autocuidado y fortaleciendo los vínculos familiares (Barra, 2004).

Factores claves como el alto nivel de estrés parental y la disminución de la calidad de vida (Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017), los cuales resultan del cuidado de una persona con TEA, impactan directamente en la dinámica familiar, generando un desgaste emocional considerable (Villavicencio Aguilar et al., 2018). Este desgaste se manifiesta en elevados niveles de estrés, ansiedad y depresión (Bagnato et al., 2019), sumado a los desafíos característicos de la adolescencia, periodo en el que se consolidan la identidad, la autonomía y las competencias emocionales y psicosociales (Gaete, 2015).

La adolescencia se caracteriza por ser un período de exogamia, donde se produce la salida del ámbito familiar hacia el mundo exterior, estableciendo conexiones que estructuran su subjetividad (Rodríguez y Silva Balerio, 2017). Las relaciones con los pares adquieren un lugar de relevancia, ya que proporcionan un sentido de pertenencia. Al mismo tiempo, el

deseo de independencia del entorno familiar se intensifica, lo que lleva a desafiar la autoridad y a mostrar una mayor resistencia a los límites establecidos. En el caso del adolescente con TEA, las dificultades en habilidades sociales, lingüísticas y comunicativas (American Psychiatric Association [APA], 2014), incrementan el estrés familiar, dificultando su independencia y generando mayores niveles de angustia y la ansiedad (Montañez y Pérez, 2022).

La sexualidad en los TEA representa una fuente adicional de estrés para las familias, que enfrentan dificultades para abordar estos aspectos debido a la falta de educación sexual tanto familiar como escolar (Cáceres y Ortega, 2020). A su vez, debido a los desafíos que se presentan en la interacción social, se espera que la sexualidad de estas personas pase desapercibida, que no se manifieste, ya que pueden ser percibida como inadecuada y carente de control. Muchas veces no se les reconoce sus oportunidades de desarrollo, llevando a que puedan ser infantilizados (De Tilio, 2017).

En cuanto a la educación, si bien en Uruguay la Ley N.º 18.437 (2008) y el Decreto N.º 350/022, buscan garantizar la educación inclusiva, aún no se ha logrado una verdadera inclusión. Esto tiene impacto en la persona y en la familia, quienes enfrentan altos niveles de estrés debido a la falta de apoyo adecuado en este ámbito.

Lo expuesto justifica la realización de este trabajo, cuyo objetivo es explorar los recursos disponibles, identificar las estrategias de afrontamiento, evaluar la satisfacción con los apoyos. Para ello, se propone abordar las percepciones de las familias sobre los recursos, su impacto en la prevención del estrés y, mediante grupos focales, se busca generar un espacio de intercambio en el cual las familias compartan sus experiencias. Identificar en qué área requieren más apoyos y las características que perciben que éstos deberían tener permitiría construir políticas públicas que impacten en su calidad de vida.

Antecedentes

Varios de los estudios (Abadía y Torres-Lista, 2019; Albarracín et al., 2014; Guerrero, 2020; Vázquez, 2020) plantean la relación entre el estrés parental y el equilibrio familiar, haciendo visible la importancia y necesidad de los recursos de apoyo social para las familias con un integrante con TEA. Asimismo, estudios recientes (Miranda et al., 2023) indican que, un ambiente familiar de alto riesgo puede afectar negativamente el desarrollo

de habilidades socio-adaptativas en los niños con TEA, lo cual marca lo importante de conocer las estrategias de afrontamiento de las familias.

Además del impacto del diagnóstico de TEA en la familia, también se producen efectos psicosociales. Abadía y Torres-Lista (2019) realizaron un estudio en Panamá sobre el impacto psicosocial del diagnóstico del TEA en los principales cuidadores, en el que afirman que dicho diagnóstico repercute en la dinámica familiar, impactando en la vida personal, la relación de pareja, así como en el ámbito social, psicológico y económico. Cada familia experimenta estos desafíos de manera diferente, y en muchos casos, la funcionalidad de los niños está relacionada con las relaciones sociales que sus padres tengan con amigos y otros familiares, ya las mismas tienen incidencia en la interacción que el niño puede tener con su entorno.

Utilizando herramientas como el Cuestionario para Familias de Personas con Autismo de versión Española (Instituto de Salud Carlos III, 2015), y el Instrumento de Repercusión Familiar elaborado y validado en Cuba por Herrera y González (2002), se pudo evidenciar un impacto significativo en las áreas socioeconómicas y sociopsicológicas, generando altos niveles de estrés y ansiedad en las familias. Estos cambios afectaron la dinámica familiar, los roles, el estilo de vida y, por supuesto, sus finanzas.

Abadía y Torres-Lista (2019), destacan la importancia de proporcionar a las familias información adecuada durante el proceso de diagnóstico, con el fin de facilitar la toma de decisiones y generar un impacto positivo en el núcleo familiar. También proponen talleres e información descriptiva para la sociedad, que mejoren los procesos de inclusión social de los niños TEA y sus familias.

Por su parte, en búsqueda de la promoción de salud familiar y autocuidado, Bagnato et al. (2019), realizaron un estudio piloto en el departamento de San José, el cual destaca la importancia de tener en cuenta el conocimiento de las madres sobre las necesidades de sus hijos, así como su opinión respecto a la necesidad de apoyo. Además, plantean que, conocer el autocuidado de sus miembros es un factor determinante para el bienestar familiar.

En el marco de este estudio, se crearon espacios de encuentro donde las madres pudieron compartir sus experiencias y sentirse identificadas, se empleó la técnica de Entrevista Motivacional (EM), cuyo objetivo es aumentar la motivación intrínseca de los pacientes, permitiendo explorar y resolver su ambivalencia (Miller y Rollnick, 2002) lo que

favoreció la participación activa y la búsqueda conjunta de soluciones para mejorar en el autocuidado de su salud.

Los resultados indicaron que el diagnóstico de TEA impacta significativamente en el bienestar emocional de las madres, quienes experimentan altos niveles de estrés, priorizando el cuidado de sus hijos sobre su propia salud. La importancia de comprender el impacto del diagnóstico, así como el estrés y la ansiedad que se generan en el ámbito familiar, se fundamenta en investigaciones que evidencian que el estrés representa una gran amenaza para el equilibrio familiar. Ante esta nueva realidad, surgen diversas dificultades en las actividades familiares, afectando tanto la dinámica de pareja como las habilidades parentales, y limitando la capacidad para acceder al apoyo social (Fox, 2010, citado por Jiménez, 2016).

Los estudios de Miranda et al. (2023) y Vásquez (2020), exploran cómo las características familiares influyen en el estrés y en las habilidades de afrontamiento de los padres. El estrés se asocia con los estilos de afrontamiento que utilizan los progenitores para gestionar el cuidado y protección de sus hijos.

Miranda et al. (2023), realizaron una valoración del desarrollo en personas con TEA desde los 5 años hasta la adolescencia. Analizaron la evolución de aspectos conductuales durante la adolescencia, incluyendo el estrés, compromiso, reestructuración cognitiva y el apoyo social familiar. Con esto se busca responder si esas características familiares continúan teniendo influencia en los síntomas del trastorno y en sus habilidades socio-adaptativas, y por otro lado, si las características de estas familias están relacionadas con la evolución positiva de los niños con TEA en dicha etapa.

Participaron 45 adolescentes con TEA, divididos en dos grupos en función del ambiente familiar (alto riesgo y bajo riesgo). Los resultados confirman que un ambiente familiar de riesgo influye negativamente en la severidad del TEA y en el desarrollo de habilidades socio-adaptativas. Esto reafirma la necesidad de apoyar a las familias, proporcionándoles herramientas para favorecer un ambiente familiar que promueva un desarrollo adecuado a las necesidades de las personas con TEA (Miranda et al., 2023).

La investigación de Vásquez (2020) centra su estudio en el estrés, las frustraciones que pueden experimentar los padres y las consecuencias físicas o somáticas que surgen de

hacer frente a las necesidades de un hijo con TEA. Vázquez hace énfasis en cómo los factores sociodemográficos influyen en el vínculo de padre e hijo, y como los recursos de los padres o cuidadores son importantes a la hora su afrontamiento.

Cid-García (2016) evidenció que un mayor grado de severidad en los TEA se correlaciona significativamente con la presencia de síntomas depresivos en el cuidador principal. Considerando que la crianza y educación de los hijos supone un gran desafío para cualquier padre, las demandas asociadas al cuidado de un hijo con este diagnóstico indican que estos padres presentan mayor riesgo de desajuste emocional y estrés psicológico.

El manejo del estrés de los padres de adolescentes con TEA adquiere especial relevancia debido a la importancia de esta etapa del ciclo vital. Es fundamental comprender las diversas dimensiones de este complejo período en el desarrollo humano y apoyar a las familias en el desarrollo de estrategias de afrontamiento que favorezcan un ambiente familiar saludable.

Albarracín et al. (2014) buscan establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en padres de niños con TEA. Los resultados mostraron un aumento de la ocupación de ama de casa después del diagnóstico de los hijos, un mayor empleo de estrategias enfocadas a la emoción y al problema, así como una relación significativa entre el número de hijos y estrategias evitativas. También se hace énfasis en la importancia de trabajar con los padres en el desarrollo de estrategias de afrontamiento y adaptación.

En este sentido, Hastings y Johnson (2001) sugieren que los padres que utilizaron estrategias de escape-evitación al asumir el cuidado de sus hijos, presentaron un mayor nivel de estrés y problemas de salud mental como depresión y ansiedad. Esto contrasta con aquellos padres que utilizaron una reestructuración positiva de la situación.

Autores como, Durán et al. (2016), evaluaron la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento y el estrés de 50 cuidadores principales de personas con TEA que oscilaban entre los 2 y los 35 años. Los resultados de este estudio muestran que 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. Los autores, evidenciaron que los cuidadores que empleaban estrategias como la reacción agresiva, la evitación emocional o dificultades para

afrontar la situación presentaban peor calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental. Por el contrario, aquellos que utilizan estrategias de afrontamiento más adaptativas, como el apoyo social o la reevaluación positiva presentan una mejor calidad de vida en esos mismos dominios.

A su vez, Pisula y Porębowicz-Dörsmann (2017), destacan que los padres con hijos con TEA presentan niveles más altos de estrés parental y menor calidad de vida que los padres con hijos neurotípicos o que presenten otro tipo de diagnóstico, como el Síndrome de Down. El estudio señala que las madres de niños con TEA experimentan un mayor grado de estrés en el ámbito personal que los padres. Además, se observa una disminución tanto en el funcionamiento familiar, como en el bienestar individual de sus miembros.

En relación a los apoyos a las familias en Uruguay, en 2020, López y Peluso presentaron un proyecto de extensión en la Comisión Sectorial de Extensión y Actividades en el Medio (CSEAM) de la Universidad de la República (UdelaR) titulado "Guía de recursos y manual de información población en el espectro Autista y sus familias". En el mismo, se realiza una sistematización de los recursos existentes, proporcionando una herramienta con información útil para aquellas familias que tienen un integrante con diagnóstico de TEA, así como a todas aquellas personas interesadas en la temática.

Las autoras, además de profesionales del área social, son madres de personas con TEA. La guía surge de la experiencia como participantes de los grupos de padres y madres que coordina la Asociación Civil Aletea. Ellas consideran que pese a los avances registrados en Uruguay en materia legislativa, de políticas públicas y educativas en la última década, éstos siguen siendo escasos para atender adecuadamente la demanda de esta población.

Por otro lado, entre los programas de apoyo y recursos disponibles en Uruguay, se destaca la Policlínica Especializada en Trastornos del Espectro Autista, ubicada en la Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell desde el 2005. Su objetivo es apoyar a los especialistas del primer nivel de atención y otros servicios asistenciales en la evaluación diagnóstica y planificación de estrategias terapéuticas. Cecilia Amigo, psiquiatra infantil de la Unidad Especializada en TEA, desarrolló el programa PICA (Padres, Intercambio, Comprensión y Acción) un programa nacional que brinda herramientas a familias y cuidadores de menores de seis años con TEA.

En una nota de prensa publicada en 2023 por La Diaria, Amigo explicó que este programa ofrece psicoeducación a los padres con el objetivo de desarrollar habilidades que les permitan estimular el desarrollo infantil en áreas clave como la comunicación social, el lenguaje, el juego y la conducta. PICA proporciona herramientas a las familias para acompañar a sus hijos en este proceso. Al ser un programa que se implementa a través de talleres en línea sincrónicos, permite un alcance a nivel nacional.

Aunque aún no está validada para la financiación, varias familias ya han utilizado el programa, el cual marca un antecedente importante como una herramienta que facilita nuevas formas de acercamiento (PICA: un programa nacional, 2023). Esto contribuye al bienestar familiar y resalta la importancia de ofrecer servicios que apoyen a las familias en los desafíos diarios de la crianza, con el objetivo de mejorar su bienestar, calidad de vida y fortalecer su resiliencia en el rol de cuidado.

Los resultados del estudio dan cuenta de un alto nivel de estrés y malestar parental, así como una insatisfacción significativa en relación con el bienestar emocional de los cuidadores. También se observa una inconformidad con respecto a los servicios de apoyo dirigidos hacia las familias. Por lo que se considera necesario integrar evaluaciones sobre el estrés parental a las intervenciones con personas dentro del TEA. Esto reafirma la importancia de generar políticas públicas y programas que fortalezcan y respalden tan importante función de cuidado.

El artículo de Velásquez (2024) centra su estudio en la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA, con el objetivo de mejorar su bienestar y reducir la carga emocional y física del cuidado. Para comprender las percepciones de los cuidadores y desarrollar acciones que promuevan su bienestar, se utiliza la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012) aplicada en relación a aquellos apoyos que los cuidadores necesitan.

En cuanto a los apoyos que la familia necesita y no recibe, los resultados revelan que un 58% de las familias carece de “Respiro familiar”, un 64,7% no recibe “Formación a los padres o familia” un 55,3% carece de "Información sobre discapacidades especiales" un 58,4% no tiene acceso a "Información sobre servicios para la familia" y de un 63% no recibe "Información sobre derechos legales".

Respecto a los servicios que sí reciben, las cuidadoras consideran suficientes la “pensión Banco Previsión Social” (81,8%), el “cuidado a la persona” (54,9%), la “información sobre servicios para el familiar con discapacidad” (50,5%), respecto a las “asociaciones entre padres” la percepción sobre este servicio es dual (46,6%) y el “transporte” (46,5%).

Velásquez (2024), señala que más de la mitad de los apoyos relevados son considerados necesarios pero insuficientes. En cuanto a los servicios de apoyo específicos para la familia, los resultados son reveladores: de catorce servicios de apoyo disponibles, las cuidadoras indican que diez no son percibidos, a pesar de considerarlos importantes y necesarios.

Dado que la mayoría de los programas de intervención se centran en la primera infancia, surge el interés por investigar los recursos de apoyo social y las herramientas de afrontamiento disponible para las familias durante la adolescencia. Esta etapa significativa y desafiante genera en las familias un desgaste emocional, afectando su bienestar general.

Conocer los apoyos sociales disponibles para las familias de adolescentes con TEA en Uruguay es fundamental para mejorar la calidad de vida y los servicios de apoyo. En este contexto, Bagnato et al. (2023), realizan un estudio transversal con el objetivo de visibilizar las percepciones sobre los servicios de apoyo y la calidad de vida en el país. Para el estudio se utilizaron herramientas como el Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF) (Abidin, 1995) en su versión al español (Díaz-Herrero et al., 2011; Jenaro y Gutiérrez, 2015); la Beach Center Family Quality of Life Survey (BC-FQOL) (Beach Center on Disability, 2001) en la adaptación al español (Verdugo et al., 2012); Beck Depression Inventory-II (BDI-II) (Beck et al., 1996).

En lo que respecta al objetivo de nuestra investigación, la autora aborda los servicios de apoyo brindado por el Sistema Integrado de Salud en su plan de prestación en salud mental. Donde, el Modo 1 de dicha prestación ofrece atención gratuita e incluye intervenciones grupales o talleres para padres, familiares o referentes afectivos de niños y adolescentes con discapacidad mental, física o trastornos del espectro autista (hasta los 19 años). Sin embargo, solo se disponen de 15 cupos por grupo, lo que resulta insuficiente dada la alta demanda.

Estos resultados demuestran lo importante y necesario de conocer las herramientas y apoyo institucional con los que cuentan las familias. Siguiendo a Velásquez (2024), aunque existen algunas prestaciones, se requiere ampliar y mejorar los servicios de apoyo para los

cuidadores de personas con TEA, enfocados en su bienestar emocional, el descanso y la formación. El poder acercarnos a sus perspectivas nos permite reflexionar sobre iniciativas para mejorar los apoyos existentes y crear nuevos servicios, lo que contribuiría a reducir la carga emocional y mejorar su calidad de vida.

En este contexto, resulta fundamental considerar los recursos de apoyo social disponibles para las familias de adolescentes con TEA, y contar con información relevante sobre esta población, con el fin de generar los apoyos adecuados. La realización de este proyecto de investigación permitirá dar cuenta de la situación actual en nuestro país, lo cual es clave para abordar estas necesidades.

Marco conceptual

TEA

Los TEA son un trastorno del neurodesarrollo, caracterizado por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación (OMS, 2023). Según datos publicados, en la actualidad 1 de cada 160 niños tienen TEA, esta cifra puede variar dependiendo los ingresos económicos y el nivel sociocultural de cada país. Se considera que el 1 % de la población mundial, presentan TEA (OMS, 2023). En los datos proporcionados por PRONADIS (2014), se estima una prevalencia de 1 cada 88 niño/as en Uruguay.

Según el DSM-5 (APA, 2014), los TEA afectan tres dimensiones: habilidades sociales, habilidades lingüísticas o comunicativas, y la presencia de estereotipias. También se observa inflexibilidad, intereses fijos y restringidos, así como hiper o hipo reactividad ante ciertos estímulos y patrones de pensamiento rígidos, entre otros. Fomentar la independencia en la vida diaria y la toma de decisiones puede ser difícil para las familias, ya que estas dificultades pueden generar un nivel significativo de estrés y ansiedad debido a los desafíos que enfrentan en sus interacciones (Montañez y Pérez, 2022).

Los TEA cuentan con patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas y repetitivas (APA, 2014). Estos síntomas afectan directamente el funcionamiento diario de la persona limitando o impidiendo el mismo. Según Garrido et al. (2021), las personas con TEA pueden requerir diferentes tipos de apoyo, que pueden variar desde simples ajustes en su entorno inmediato, hasta métodos de asistencia comunicativa y de apoyo intensivo en las

actividades de la vida diaria. Además, suelen ser poco flexibles, requiriendo de rutinas y contextos estructurados y previsibles, lo cual representa un gran desafío para sus familias. Conocer las especificidades de los TEA nos ayudará a comprender cómo y de qué manera impactan en la dinámica familiar (Barbosa, 2017).

Las personas con TEA según la OMS (2023), enfrentan los mismos problemas de salud que el resto de la población, sumando a menudo las afecciones comórbidas como, la epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención. También pueden presentar comportamientos problemáticos como dificultad para dormir y autolesiones.

Pueden ser más vulnerables a padecer enfermedades no transmisibles crónicas debido a factores de riesgo como inactividad física o malas preferencias dietéticas, y corren mayor riesgo de sufrir violencia, lesiones y abusos (OMS, 2023). Por lo que requieren intensos y continuos cuidados que comprometen la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia (Albarracín et al., 2014).

Familia y TEA en la etapa de la adolescencia

Las familias desempeñan un papel fundamental en la identificación y descripción de los primeros síntomas e indicadores de los TEA, ya que las alteraciones en el neurodesarrollo se manifiestan en la infancia y perduran a lo largo de la vida (Álvarez et al., 2018). Los primeros 36 meses son cruciales para el desarrollo intelectual, emocional y físico-inmunológico, ya que la neuroplasticidad es una característica presente en esta etapa. Esto hace posible abordar de forma temprana e inmediata las estrategias que favorezcan la atención social, la comunicación y el compromiso afectivo, los cuales pueden ir modificando significativamente el desarrollo y el funcionamiento cerebral a lo largo del tiempo (Álvarez et al., 2018).

La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos (Villavicencio Aguilar et al., 2018), es la principal fuente de apoyo y tiene un papel importante en su desarrollo. Por lo tanto, aunque es crucial brindar apoyo tras el diagnóstico, también será necesario hacerlo en otros momentos clave para las familias, como lo es la adolescencia. Trabajar con los padres y las familias de las personas con TEA es importante, ya que, con frecuencia, presentan ansiedad, miedo, rabia, confusión y sentimientos de impotencia (PRONADIS, 2014).

Ante un diagnóstico de TEA, la dinámica familiar se ve alterada y la calidad de vida de ésta se ve afectada. Los padres se enfrentan a niveles elevados de estrés debido a los trastornos del sueño que sufren sus hijos, agitación y gritos, estereotipos y autolesiones, dificultades en la alimentación y control de esfínteres, también como consecuencia de la falta de reciprocidad social o emocional, entre otros (Durán et al., 2016). El afrontamiento de los padres, la manera en que estos perciben la situación y los apoyos sociales con los que se cuentan juegan un papel importante en la calidad de vida familiar.

Bagnato et al. (2019), plantean que al recibir el diagnóstico de TEA se produce una situación de crisis en la familia, esa puede ser provisoria o sostenerse en el tiempo, lo cual puede traer consigo consecuencias desfavorables. Por un lado, puede ser motivo de “crecimiento” para la familia o por el contrario generar un importante deterioro psicológico, que suceda uno u otro, dependerá directamente de la singularidad de cada familia, sus características y los recursos a los que pueda acceder (Bagnato et al., 2019). Por lo cual, se considera que la crisis dependerá de varios factores, entre ellos, la presencia o ausencia de apoyo social y familiar.

Si a este diagnóstico se suma la etapa de la adolescencia, donde, como plantean Montañez y Pérez (2022), se produce estrés tanto en el adolescente como en la familia, se considera necesario explorar los recursos que las mismas disponen, así como conocer e identificar las barreras a las que se enfrenta. Se puede definir el estrés como un estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil (OMS, 2023). El cuidado de un hijo con TEA requiere de estrategias de afrontamiento adecuadas que puedan evitar el desarrollo de un estrés crónico.

Los desafíos en la socialización asociada a los TEA llevan a algunos padres a evitar los entornos sociales para no tener que lidiar con prejuicios hacia sus hijos. Este aislamiento se puede intensificar con la llegada de la adolescencia, cuando una mayor agresividad en los adolescentes refuerza el prejuicio y la exclusión social (Segeren y Françoze, 2014).

Otra de las dificultades que enfrentan los adolescentes con TEA, está relacionada con la maduración sexual (Segeren y Françoze, 2014). Los cambios corporales son iguales que en un adolescente neurotípico, por lo tanto, el interés y el deseo sexual también estarán presentes. Esta etapa se caracteriza por un aumento en la producción hormonal (Montañez y

Pérez, 2022). La falta de información y de conocimiento por parte de las familias sobre a quién acudir en busca de orientación, muestran según Montañez y Pérez (2022), que existe falta o escaso reconocimiento de la sexualidad dentro de los TEA. Los autores plantean que, es aquí donde la psicología podría realizar su intervención brindando al adolescente con TEA y a su familia herramientas para dichos síntomas.

Herramientas como la psicoeducación, la terapia cognitivo-conductual y el mindfulness han demostrado que pueden disminuir el estrés de los padres y aumentar el sentimiento de autoeficacia (Miranda et al., 2023). Lo cual repercute en una mejor calidad de vida familiar.

Calidad de vida familiar y estrés parental

La calidad de vida de la familia (CVF) es una medida empleada generalmente para determinar el impacto en la salud física o mental de todo el sistema familiar (Tijeras, 2017). Es definida como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Verdugo et al., 2012, p. 10).

El concepto de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), está compuesto por ocho dimensiones: el desarrollo personal, el bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos. Conocer el estado de estas dimensiones nos proporciona información importante sobre las características que presentan las familias, las cuales, pueden facilitar o dificultar el adecuado desarrollo de las personas con TEA.

El estrés repercute tanto en la mente como en el cuerpo, por lo que es fundamental aprender a manejarlo para sentirnos menos abrumados y mejorar nuestro bienestar físico y mental (Barra, 2004). Contar con apoyo social, fomenta conductas de autocuidado, como el establecimiento de vínculos más saludables y positivos. Además, se considera esencial potenciar tanto los recursos personales como los sociales para enfrentar el estrés (Barra, 2004).

Un factor importante que influye en el estrés y la calidad de vida familiar son las conductas asociadas al trastorno. La hiperactividad sensorial puede afectar diversas áreas, incluidas las relaciones sociales. Además, muchas tienen dificultades para adquirir hábitos

de higiene, como ducharse, debido al estrés que estas actividades les ocasionan, lo que provoca que tiendan a evitarlas. También presentan dificultades para comprender expresiones faciales, regular emociones, entender la literalidad o captar el doble sentido, el humor o la ironía, lo que complica sus interacciones (Ruggieri, 2022). Por último, los trastornos en la alimentación y el sueño pueden aumentar la dependencia de las personas con TEA de sus cuidadores principales (Tijeras, 2017).

Lo expuesto hasta ahora confirma la importancia de atender la salud mental de los padres de adolescentes con diagnóstico de TEA, no solo porque esta influya en el funcionamiento familiar, sino porque abordar el estrés es tan importante como contar con apoyo familiar y social (Guerrero, 2020). Poder indagar en los recursos con los que cuentan las familias para acceder a los servicios y apoyos disponibles en la sociedad, nos proporcionará aspectos generales de bienestar de las personas, además nos ayudará a evaluar la implicación social positiva, el desarrollo del potencial personal, la realización de elecciones, el desarrollo de la autoimagen y la perspectiva del ciclo vital (Schalock y Verdugo, 2003).

Familia y Red de Apoyo

El apoyo social, se define como la presencia de recursos psicológicos proveniente de otras personas significativas, como familia, vecinos, amigos lo cual impacta en el bienestar físico y mental de las personas (Pérez, 1999). Cuando existe un alto nivel de apoyo por parte de la familia, de los amigos o de la pareja los efectos del estrés pueden reducirse o incluso ser eliminados. Junto con el nivel educativo, el apoyo es fundamental en la evolución cognitiva y social del adolescente con TEA ya que predice sus habilidades de socialización. (Miranda et al., 2023).

Aranda y Pando (2013), hablan del apoyo social como la disponibilidad de ayuda proveniente de instituciones, estos serían los que llamamos recursos formales o profesionales constituido por servicios profesionales que pueden ser públicos o privados. Por otro lado, están los recursos de apoyo organizado formado por asociaciones y por los grupos de apoyo. Los padres pueden combinar el uso del apoyo instrumental, afrontamiento activo, planificación y apoyo emocional, los cuales según Miranda et al. (2023), lo que reduce el estrés parental y media la relación entre los síntomas de TEA y el estrés.

El apoyo social opera en tres niveles: cognitivo, afectivo, social-conductual. El cognitivo, pretende ofrecer información a una persona receptora de apoyo con la intencionalidad de corregir concepciones erróneas y clarificar dudas acerca, por ejemplo, de las características de los TEA. El nivel afectivo, está presente para hacer frente a las reacciones y sentimientos de la persona frente a la situación, animando a las familias a manifestar sus preocupaciones, miedos y dificultades en su vida familiar. Por último, las relaciones sociales y conductuales, destinadas a ofrecer estrategias concretas para hacer frente a dichos problemas, posibilitando la inclusión y el acompañamiento (Suarez, 2011).

Las estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés y el apoyo social percibido repercuten directamente en la salud y la calidad de vida del núcleo familiar. Ya que éstas aumentan o reducen la capacidad para enfrentarse a las responsabilidades que conlleva la paternidad (Miranda et al., 2023). Conocer los estilos y estrategias de afrontamiento empleados por los padres es relevante ya que nos puede permitir el desarrollo de intervenciones que potencien sus recursos psicológicos (Durán et al., 2016).

Si bien existen muchas y variadas estrategias de afrontamiento, Macías et al. (2013), toman el modelo de Lazarus y Folkman (1984), el cual define el afrontamiento como un esfuerzo cognitivo y conductual, el cual se desarrolla en torno a situaciones estresantes que vive la persona, constituyen las herramientas o recursos que esta desarrolla para hacer frente a una situación y poder realizar un buen manejo de estas ya sean de forma externas o internas. A través de este modelo, hay dos tipos de afrontamiento, por un lado, el centrado en problemas y el centrado en emociones.

El afrontamiento centrado en el problema busca resolver la situación estresante evaluando las diferentes opciones posibles, considerando los pros y los contras de estas. A su vez, Lazarus y Folkman (1984), plantean que el afrontamiento centrado en las emociones busca gestionar aquellas emociones donde se incluyen respuestas como la negación, la evitación, la autofocalización negativa y la rumiación (Macias et al., 2013).

Las familias pasan por diferentes etapas de estrategias de afrontamiento, muchas familias ante el diagnóstico pueden utilizar aquellas centradas en la emoción, tomando una actitud de negación y evitación. Luego del impacto del diagnóstico, pueden tomar una actitud más centrada en el problema y en búsqueda de ayuda, todo depende de las características de cada familia. Las estrategias activas, como el afrontamiento cognitivo y conductual son las

más efectivas para la adaptación y el bienestar, mientras que las estrategias pasivas, como la evitación son menos exitosas (Macias et al., 2013; Arias y Romano, 2016).

Lo expuesto hasta aquí, destaca la importancia del apoyo social y las estrategias de afrontamiento, estos son necesarios y contribuyen a mitigar el estrés asociado al cuidado de una persona con TEA y mejorar la calidad de vida de la familia. Además, tanto el apoyo social formal como informal juega un papel fundamental en el bienestar de las familias y en la evolución social y cognitiva de los adolescentes con TEA. Por lo tanto, a la hora de planificar políticas públicas para esta población, es necesario considerar las diferentes etapas de la vida y los contextos familiares.

Problema y preguntas de investigación

Lo expuesto hasta ahora permite identificar el protagonismo y rol preponderante de las familias en relación con el cuidado. Un diagnóstico de TEA cambia la dinámica familiar. Si a esto le sumamos la complejidad de la etapa de la adolescencia en sí misma, se considera que contar con recursos de apoyo social son indispensables para un buen funcionamiento familiar y manejo del estrés.

El problema que aborda esta investigación consiste en recabar la información que dé cuenta de aquellos recursos y estrategias de afrontamiento disponibles para estas familias en Uruguay. De tal manera, se presentan las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son las percepciones de las familias de adolescentes con TEA sobre los recursos de apoyo social disponibles en Uruguay?
- ¿Cómo consideran que los apoyos sociales contribuyen a la prevención del estrés en familias de adolescentes con TEA en Uruguay?
- ¿En qué áreas consideran que son necesarios más y mejores recursos de apoyo social?
- ¿De qué manera influyen las estrategias de afrontamiento en la calidad de vida de las familias con hijos adolescentes con TEA en Uruguay?
- ¿Las políticas públicas en nuestro país, dan respuesta a las necesidades que surgen en relación a la temática?

Objetivos

Generales

Conocer los recursos de apoyo social y estrategias de afrontamiento ante el estrés con las que cuentan las familias de adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en Uruguay.

Específicos

- Explorar y detallar los recursos de apoyo social de las familias de los adolescentes con TEA en Uruguay.
- Conocer las estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés que utilizan las familias.
- Conocer el nivel de satisfacción con respecto a los apoyos
- Determinar la relación entre el apoyo social percibido por los participantes vinculados a movimientos de padres y aquellos que no están vinculados a dichos movimientos.

Metodología

Para abordar el objetivo de este trabajo, se opta una metodología de enfoque mixta, que según Hernández-Sampieri et al. (2014), implica la recolección, análisis e integración de datos cuantitativos y cualitativos. Este enfoque permite obtener una visión más completa y profunda, favoreciendo una investigación más dinámica y proporcionando datos pertinentes y variados. Además, contribuye a ofrecer perspectivas más amplias, lo que facilita una exploración y explotación más completa de la información (Hernández-Sampieri et al., 2014).

Se trata de un estudio de corte transversal, de carácter exploratorio y alcance descriptivo. La naturaleza exploratoria se justifica en que el objetivo es examinar un tema poco estudiado o novedoso, sobre el cual aún no se dispone de información suficiente (Hernández-Sampieri et al., 2014). El alcance descriptivo tiene como objetivo una aproximación a la narrativa de las familias, ya que éste permite identificar las tendencias

de un grupo o población (Hernández-Sampieri et al., 2014). Son las familias las que conocen los servicios y necesidades de sus hijos adolescentes con TEA.

Como herramienta cualitativa se utilizará el Grupo Focal, se elaborará una guía de preguntas que sirvan como disparadores y faciliten el diálogo sobre la temática. Se aplicarán como herramienta cuantitativa dos cuestionarios para profundizar y obtener mayor información sobre los objetivos planteados para esta investigación.

Población

Para el desarrollo de esta investigación, la población objetivo será no probabilística, y se tomará en cuenta para la muestra a las familias de adolescentes con TEA. El muestreo no probabilístico o dirigido tiene como objetivo identificar a un grupo específico de personas para conocer en profundidad las variables particulares de su contexto (Hernández-Sampieri et al., 2014). Se espera que la muestra incluya tanto a personas vinculadas a movimientos de padres como a aquellas que no lo estén, con el fin de comparar estas situaciones.

La convocatoria se realizará a través de redes sociales y la Federación Autismo del Uruguay (FAU). La FAU está conformada por un movimiento de familiares y centros de atención a personas con TEA, que agrupa a 13 asociaciones civiles de 11 departamentos del país y actúa como la voz legítima y autorizada de las asociaciones a nivel nacional.

En una segunda etapa, se ampliará el muestreo utilizando la técnica de bola de nieve. En este proceso se identifican participantes claves que se incorporarán a la muestra y se les preguntará si conocen otras personas que puedan proporcionar información adicional, quienes también serán incluidos en la muestra (Hernández-Sampieri et al., 2014).

Técnicas

Al utilizar una metodología de investigación con enfoque mixto, se utilizarán herramientas necesarias para cada parte. Los grupos focales se enmarcan en el enfoque cualitativo y consisten en entrevistas grupales de 15 personas, donde se discutirá el tema central de la investigación, las preguntas se realizarán de forma abierta buscando promover la participación y serán moderadas por la investigadora para asegurar que la

conversación se mantenga dentro de los objetivos planteados. En el momento se llevará un registro del intercambio verbal y no verbal en base a las respuestas obtenidas que estén relacionadas con las preguntas. Estos encuentros tendrán una duración de una hora y media a dos horas. Serán grabados y transcritos para su análisis.

Por otra parte, en la etapa cuantitativa, se utilizará cuestionarios para conocer las percepciones de las familias de adolescentes con TEA. La recolección de datos de los mismos se realizará mediante Google Forms, lo que garantizará el anonimato de los participantes y facilitará un análisis más eficiente de los resultados.

Se aplicará el Beach Center Family Quality of Life Survey (BC-FQOL), adaptado al español por Verdugo et al. (2012). Esta escala, basada en la concepción teórica de la CDVF (Calidad de Vida Familiar), evalúa la misma considerando las opiniones de los miembros de la familia. Consta de tres secciones: la primera recoge datos sociodemográficos. La segunda evalúa los apoyos disponibles y deseados tanto por la familia como por la persona con TEA, incluyendo tanto los interpersonales como los proporcionados por el Estado. La última mide la importancia y satisfacción en las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para personas con discapacidad (Verdugo et al., 2012).

Además, se aplicará el Medical Outcomes Study (MOS), un cuestionario breve y multidimensional para medir el apoyo social y la calidad del ambiente familiar. Consta de 20 preguntas y se mide a través de la escala de Likert, su clasificación va de 1 a 5 (donde 1 es nunca y 5 es siempre). Este instrumento, autoadministrable, evalúa cuatro dimensiones del apoyo social cualitativo: emocional, instrumental, afectivo y de interacción social positiva, además de un índice global de apoyo social. La primera pregunta valora el apoyo social cuantitativo, permitiendo conocer dos dimensiones de la red social: su composición (familiar, extrafamiliar o mixta) y su tamaño (número de personas que la conforman) (Bailón y de la Revilla, 2014).

Para evaluar las estrategias de afrontamiento, se utilizará el Inventario de Orientación para Afrontar los Problemas Experimentados (Brief-COPE), una herramienta que mide diversas estrategias cognitivas y conductuales, reflejando los patrones de pensamiento, sentimiento y acción que una persona emplea habitualmente para enfrentar

situaciones estresantes (Moran et al., 2009). La escala Brief-COPE (Carver, 1997) es una versión reducida de la escala original COPE, que consta de 60 ítems (Carver et al., 1989).

El COPE es un instrumento psicológico diseñado para evaluar las respuestas al estrés, en su versión en español se conoce como COPE-28 y se compone de 28 ítems y 14 escalas que abordan diferentes formas de afrontamiento. De estas, unas se centran en el afrontamiento relacionado con el problema (como la planificación o la búsqueda de apoyo social instrumental), mientras que otras se enfocan en el afrontamiento centrado en la emoción (como la aceptación o la negación). Además, otras escalas miden respuestas como la desconexión emocional, e incluyen ítems sobre el uso de drogas y humor. (Carver, 1997).

Análisis de datos

Tras desgrabarse las entrevistas, se realizará un análisis detallado e integral de la parte cualitativa y cuantitativa, los datos obtenidos se les darán una interpretación y se les asignará significado (Hernández-Sampieri, 2014). Dado el diseño exploratorio, se efectuarán análisis descriptivos de las variables relacionadas con los objetivos. Primero se describe la información de los grupos focales y luego se analizarán los cuestionarios.

En el análisis se procederá a agrupar a los participantes según sus respuestas en cada dimensión de la escala, identificando características del apoyo recibido y los resultados se presentarán en tablas con porcentajes. Además, se aplicará el mismo proceso con COPE-28 y con las puntuaciones totales de las dimensiones del MOS, realizando análisis de correlación exploratorios.

Asimismo, se releván variables sociodemográficas tales como, sexo, edad, genero, nivel educativo y ocupación de los participantes. Este cuestionario permitirá realizar un análisis más completo en la categorización y descripción de las familias. Se realizará un análisis comparativo de los insumos obtenidos.

Luego de finalizados los encuentros, se procederá al análisis y procesamiento de los resultados. En los métodos mixtos, el análisis de datos cuantitativos y cualitativos requiere una integración y discusión conjunta, para realizar inferencias sobre la información recabada y obtener un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio (Hernández-Sampieri, 2014). Posteriormente, se discutirán los resultados en relación con

los antecedentes y se llevará a cabo un contraste entre las categorías identificadas en la etapa cualitativa y las reportadas en relación con los recursos de apoyo.

Una vez realizado el informe final se coordinará una instancia de devolución de los resultados con las familias participantes. Por último, se implementará un plan de difusión para los datos obtenidos, los cuales serán entregados a la Facultad de Psicología y a la Federación Autismo Uruguay.

Consideraciones éticas

El presente proyecto de investigación se enmarca en las consideraciones éticas establecidas en el Código de Ética Profesional del Psicólogo (2001). Los participantes recibirán información detallada sobre los objetivos y la metodología del estudio mediante un consentimiento libre e informado, el cual contará con los datos de la investigadora. Este consentimiento será leído y firmado por los participantes, cumpliendo así con lo establecido en el artículo 64 de Código el cual establece el derecho de todo individuo dar su consentimiento válido antes de participar en cualquier tipo de investigación. La participación será libre, voluntaria y anónima, y los participantes podrán retirarse en cualquier momento sin que ello implique alguna consecuencia.

La investigación se basa en las normas vigentes de investigación con seres humanos, decreto 158/019 y ley n° 18331 de protección de datos personales. Así como lo establecido por el Código de Ética del Psicólogo en su artículo N°62 donde se establece que " los y las Psicólogas al planificar, implementar y comunicar sus investigaciones deben preservar los principios éticos de respeto y dignidad con el fin de resguardar el bienestar y derechos en general de los que participen de en sus investigaciones". Ante lo establecido, se considera el mantenimiento del secreto profesional, la objetividad y competencia necesaria para la realización de dicha investigación.

Cronograma de ejecución

ACTIVIDADES / MESES	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12
Revisión y actualización bibliográfica.												
Aprobación del Comité de Ética y contacto con las familias.												
Marco teórico y diseño metodológico.												
Aplicación de los cuestionarios cuantitativos.												
Análisis de los resultados obtenidos.												
Coordinación de la etapa cualitativa con las familias.												
Desgrabación de los grupos focales y análisis de los datos obtenidos.												
Análisis integral de la fase cualitativa y cuantitativa.												
Elaboración del informe final.												
Presentación de los resultados.												

Resultados esperados y Plan de Difusión

De acuerdo con los objetivos planteados para esta investigación, se espera obtener datos significativos respecto de los apoyos sociales con los que cuentan las familias de adolescentes con TEA. Por otra parte, determinar cuáles son las herramientas de afrontamiento del estrés que predominan. Se espera poder determinar categorías comunes a las familias, así como las singularidades de cada una.

Con este trabajo, se busca contribuir a la planificación de políticas públicas que respondan a las necesidades de las familias. Es importante conocer y comprender los desafíos específicos que estas enfrentan, así poder generar los apoyos adecuados que ayuden a mejorar su calidad de vida.

Una vez redactado el informe final de la investigación, se coordinará una instancia de devolución con los participantes. Los datos obtenidos serán presentados tanto a nivel

académico como social, con la finalidad de que circulen. Se espera aportar información académica actualizada sobre una temática poco explorada en nuestro país y que la misma sirva como insumo para futuras investigaciones.

Referencias bibliográficas

- Abadia, P. y Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los cuidadores principales. Recuperado de <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Albarracín Rodríguez, A. P.; Rey Hernández, L. A. y Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. Revista Virtual Universidad Católica del Norte, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/103>
- Álvarez, R; Franco, V; García, F. (2018) Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo. Sevilla: Federación Autismo Andalucía. Recuperado de https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=5697
- Aranda, C., y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. Instituto de investigación en salud ocupacional, departamento de Salud Pública, Universidad de Guadalajara, México. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8176466.pdf>
- Arias, A., Romano, C., y Della Neve, E. (2016). Influencia del sexo, el nivel socioeconómico, el apoyo social percibido, los estilos de afrontamiento y la personalidad resistente en los niveles de estrés en padres de niños con trastorno del espectro autista (Tesis de licenciatura). Universidad Católica Andrés Bello. Recuperado de <http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAT6122.pdf>
- American Psychological Association. (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5th ed.) Médica Panamericana. Recuperado de

<https://www.federaciocatalanatdah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>

Bailón Muñoz E, de la Revilla Ahumada L. El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. Comunidad. 2014;16(1). Recuperado de <https://comunidad.semfyec.es/article/el-cuestionario-medical-outcomes-study-mos-un-instrumento-para-evaluar-el-apoyo-social>

Bagnato Núñez, M., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E., y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española De Discapacidad*, 11(2), 149-164. Recuperado de <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/977>

Bagnato Núñez, M., Barbosa Molina, E., Cordoba Wolman Julia., y Gadea Rojas, S. (2019). Promoción de salud en madres de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista. *Trabajo social con familias: dilemas teórico-metodológicos, éticos y técnicos-operativos*, 568-584. Recuperado de https://issuu.com/institutointeramericanodelninolanin/docs/trabajo_social_con_familias_20_11_2020/1

Baña Castro, Manoel. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo... *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. Recuperado en 11 de septiembre de 2023, http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es.

Barbosa Molina, E. Impacto en la calidad de vida en madres de AMPAU Florecer tras el diagnóstico de su hijo con Trastorno de Espectro Autista [en línea] Trabajo final de grado. Montevideo: Udelar.FP, 2017. Recuperado de: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/34683>

Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14, 237-243. Recuperado de

<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download/848/1562/3920>

Cáceres, J., y Ortega, B. (2020). Conflictos en la esfera sexual en adolescentes con Trastornos del Espectro Autista de alto funcionamiento. *Rev. chil. psiquiatr. neurol. infanc. adolesc.(Impr.)*, 75-89. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/ru/biblio-1382261>

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. Recuperado de [doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6](https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6).

Cid-García, T. (2016). Rasgos depresivos y Estrategias de afrontamiento de cuidadores de personas con Autismo. Universidad Francisco de Vitoria. Recuperado de [URI: http://hdl.handle.net/10641/1198](http://hdl.handle.net/10641/1198)

Código de ética profesional del psicólogo/a (2001). Coordinadora de Psicólogos del Uruguay, Sociedad de Psicología del Uruguay, Facultad de Psicología Universidad de la República y Facultad de Psicología de la Universidad Católica del Uruguay. Recuperado de <https://www.psicologos.org.uy/sobre-cpu/codigo-de-etica/>

De Tilio, Rafael. (2017). Transtornos do Espectro Autista e sexualidade: um relato de caso na perspectiva do cuidador. *Psicologia, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 36-58. Epub 31 de mayo de 2017. Recuperado en 06 de octubre de 2024, de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-70262017000100036&lng=es&tlng=.

Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. C., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA || Coping, parental stress and quality of life of primary caregivers of people with ASD. *Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación*, 3(1), 60–68 <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>

- Gaete, Verónica. (2015). Desarrollo psicosocial del adolescente. Revista chilena de pediatría, 86(6), 436-443. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.005>
- Garrido Candela, G., Montenegro, M. C., Amigo Fernández, M. C., Valdez, D., Barrios, N., Cukier, S., Montiel Nava, C. (2021). Covid-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. Rev. psiquiatr. Urug, 12-27 http://spu.org.uy/sitio/wp-content/uploads/2021/10/02_TO_01.pdf
- Guerrero Gutiérrez, Keylla Isabel (2020). Estrés parental en padres de familia de niños con trastorno espectro autista (TEA) <https://hdl.handle.net/20.500.12802/8981>
- Hastings, R. P., y Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. Journal of autism and developmental disorders, 31, 327-336.
<https://link.springer.com/article/10.1023/A:1010799320795>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación. Editores: McGraw Hill España ; Año de publicación: 2014 ; Edición: 6ª ; País: España.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008>
- Jiménez-Pina, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista (Doctoral dissertation). Valencia: Universitat de Valencia.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=117166>
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company. Recuperado de <https://books.google.com.uy/books?hl=es&lr=&id=i-ySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&ots=DhGMmrdeQg&sig=hdNssDW7UV60ppB4hEyofSSXXtM>
- López y Peluso (2020) Manual de Información y Guía de Recursos para personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias. Recuperado de: <https://www.extension.udelar.edu.uy/blog/2023/03/01/manual-de-informacion->

[y-guia-de-recursos-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-y-sus-familias/](#)

, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2013000100007&script=sci_arttext

Miller, W.R y Rollnick S (2002). *Motivational interviewing: preparing people for change*. 2a ed. New York, United States: Guilford Press
<https://bluepeteraustralia.files.wordpress.com/2012/12/motivational-interviewing.pdf>

Miranda, A., Mira, Á., Baixauli, I., y Roselló, B. (2023). Factores de riesgo/resiliencia en familias con hijos con autismo. Asociación con la evolución en la adolescencia. *Medicina* (Buenos Aires), 83, 53-57.
https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802023000300053&lng=es&nrm=iso

Montañez-Romero, M. y Pérez-Alcalá, A. (2022). Estrés y ansiedad durante la sexualidad del adolescente con autismo. Una revisión sistemática. *IPSA Scientia*, revista científica multidisciplinaria, 7(4), 50-65. <https://doi.org/10.25214/27114406.1444>

Morán, Consuelo, Landero, René, y González, Mónica Teresa. (2009). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552. Recuperado el 23 de febrero de 2025, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672009000200020&lng=pt&tlng=es.

Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2023). *Autismo*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2023). *Estrés*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>

Pérez Bilbao, Jesús (1999). «El apoyo social». Ministerio de trabajo y asuntos sociales. <https://www.insst.es/documentacion/colecciones-tecnicas/ntp-notas-tecnicas-de-prevencion/13-serie-ntp-numeros-436-a-470-ano-1998/ntp-439-el-apoyo-social>

PICA: un programa nacional que brinda herramientas a familias y cuidadores de menores de seis años con TEA. (2023, mayo 23). La Diaria. <https://ladiaria.com.uy/salud/articulo/2023/5/pica-un-programa-nacional-que-brinda-herramientas-a-familias-y-cuidadores-de-menores-de-seis-anos-con-tea/>

Pisula E y Porębowicz-Dörsmann A (2017) Funcionamiento familiar, estrés parental y calidad de vida en madres y padres de niños polacos con autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger. PLoS ONE 12(10): E0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>

Programa Nacional de Discapacidad. (2014). TEA Trastorno del Espectro Autista. Montevideo Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Rodríguez, C. y Silva Balerio, D. (2017) *Adolecer lo común*. Montevideo: UNPFA-INJU. <https://www.inau.gub.uy/cenfores/biblioteca-digital/recursos-en-linea/item/2020-adolecer-lo-comun-silva-balerio-carmen-rodriguez>

Ruggieri V. El autismo a lo largo de la vida. Medicina (Buenos Aires) [Internet]. <https://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v82s3/1669-9106-medba-82-s3-3.pdf>

Schalock, R. L., y Verdugo Alonso, M. Á. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=98116>

- Segeren L, Françoze MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*. 2014 Mar;19:39-46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- Suárez Cuba, M. Á. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Revista Médica La Paz*, 17(1), 60-67. Recuperado en 08 de julio de 2024, de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010
- Suárez, P. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. <http://bibliotecadigital.iue.edu.co/jspui/handle/20.500.12717/2294>
- Tijeras, A. (2017). Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados [Tesis de doctorado, Universidad de Valencia]. Teseo <http://hdl.handle.net/10550/59096>
- Uruguay. (2008, agosto 18). Ley n° 18.331: Ley de Protección de datos personales. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>
- Uruguay. (2009, enero 16). Ley No.18.437: Ley General de Educación. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18437-2008>
- Uruguay. (2019, junio 12). Ley del poder ejecutivo, Proyecto elaborado por la Comisión Nacional de Ética en investigación, vinculada a la Dirección General de la Salud del MSP relativo a la investigación de seres humanos. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>
- Uruguay. (2022, noviembre 10). Decreto No.350/022. Reglamentación de la Ley No.18.651, relativa a la protección integral de personas con discapacidad. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/350-2022>

- Vásquez, M. M. (2020). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres con y sin hijos de habilidades diferentes (Tesis de licenciatura). Repositorio de la Universidad Privada del Norte. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11537/23733>
- Velásquez, J. (2024). *Percepciones sobre servicios de apoyo y calidad de vida en cuidadoras de personas con Trastorno del Espectro Autista* [Trabajo Final de Grado, Facultad de Psicología, Udelar]. <https://sifp.psico.edu.uy/percepciones-sobre-servicios-de-apoyo-y-calidad-de-vida-en-cuidadoras-de-personas-con-trastorno-del>
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. Inicio. http://sid.usal.es/idos/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., y Gómez, L.E. (2021). El modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero, 52(3) 9-28. <https://gredos.usal.es/handle/10366/147415>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. Recuperado de <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>

Anexos.



Montevideo, (día, mes y año).

Hoja de información - Consentimiento Informado.

Estimado/a

En primer lugar, mediante el presente consentimiento informado se le agradece su tiempo y participación en esta investigación, la cual se realizará en el (lugar) de Uruguay.

Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación que lleva el nombre: Apoyo social y estrategias de afrontamiento frente al estrés en padres de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista. Aprobado por el Comité de Ética y la Facultad de Psicología de la Universidad de la República.

El objetivo de esta investigación es: generar aportes que contribuyan a conocer los recursos de apoyo social y las estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés que utilizan las familias de los adolescentes con TEA en Uruguay.

Como parte de su participación le pedimos que nos permita:

1. Grabar el audio de las entrevistas.
2. Utilizar la información que usted brinde en las entrevistas, como parte del proceso de análisis.

Todo el material recabado pretende contribuir a esta investigación y se utilizará para elaborar el informe final de la misma.

Beneficios: usted no recibirá ningún beneficio directo por la participación en este estudio, pero si decide participar estará colaborando en la generación de conocimiento.

Participación voluntaria: la participación en esta investigación es voluntaria, o sea, que tiene todo el derecho a negarse a participar y esta decisión no le traerá consecuencia alguna.

Riesgos Potenciales/Compensación: las técnicas utilizadas y la dinámica de trabajo no presentan ningún riesgo para usted no su familia, pero si necesitara ampliar información y/o tiene alguna preocupación puede contactarse con la responsable del proyecto: Romina Macri - Mail: rominamacri10@hotmail.com

**Si acepta participar en el estudio, se le entrega una copia firmada de este documento.*

Firma: _____

Aclaración: _____

Consentimiento informado Universidad Digital (Extraído de EVA-UdelaR).

Adaptado a la presente investigación-.

CUESTIONARIO COPE- 28

Edad: _____ Sexo: F M Turno: Mañana
 Tarde Noche

Instrucciones

Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2, ó 3, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse al problema o situación que le cause estrés, no ponga lo que se debe hacer, o lo que los demás hacen. Por favor, no deje ninguna pregunta sin responder.

Respuesta			
0. No acostumbro a hacerlo.	1. Un poco, a veces lo hago.	2. Es frecuente que lo haga.	3. Si, así lo hago.

ITEMS	Respuesta
1. Intento de conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.	
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.	
3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido.	
4. Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.	
5. Me digo a mí mismo “esto no es real”.	
6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.	
7. Hago bromas sobre ello.	
8. Me critico a mí mismo.	
9. Consigo apoyo emocional de otros.	

10. Tomó medidas para intentar que la situación mejore.	
11. Renuncio a intentar ocuparme de ello.	
12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.	
13. Me niego a creer que haya sucedido.	
14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.	
15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.	
16. Intentó hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.	
17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.	
18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.	
19. Me río de la situación.	
20. Rezo o medito.	
21. Aprendo a vivir con ello.	
22. Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.	
23. Expreso mis sentimientos negativos.	
24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.	
25. Renunció al intento de hacer frente al problema.	
26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.	
27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.	
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.	

¿Ha tenido alguna experiencia estresante en los últimos tres (3) meses? SI
NO

TABLA 1. CUESTIONARIO MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila.

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tiene que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseja cuando tiene problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleva al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestra amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informa y le ayuda a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Calidad de Vida Familiar

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

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