

Trabajo de Fin de Grado

Modalidad: Revisión teórica

“Revisión bibliográfica sobre la calidad de vida según el estrés parental con hijos o hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)”-



Alumna:

Noemi Cabrera Rodríguez- Alu0100848748@ull.edu.es

Tutor/a:

David Jorge Pérez- dpjorge@ull.es

**Universidad de La Laguna
2016/17**

ÍNDICE

Resumen general del trabajo final de grado	3
Resumen.....	3
Palabras claves	3
General summary of finalwork of degree	4
Abstract.....	4
Keywords.....	4
Introducción	5
La importancia del estrés parental con hijos/as con autismo para la calidad de vida.....	5
Objetivos de la revisión	7
Procedimiento metodológico.....	8
Resultados	10
1. Conceptualización teórica: teorías de calidad de vida y exposición a partir de datos reales del estrés parental con hijos/as con autismo	12
2. Trastorno del Espectro Autista.....	14
3. Trastorno del Espectro Autista y familia.	16
4. TEA, estrés y emociones.....	19
5. Investigaciones sobre el grado de estrés de padres y madres con hijos e hijas con autismo. Calidad de vida.	25
Discusión y conclusiones	29
Referencias Bibliográficas	31

Resumen general del trabajo final de grado

Título: Revisión bibliográfica sobre la calidad de vida según el estrés parental con hijos o hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Autora: Noemi Cabrera Rodríguez

Facultad: Educación

Tutor: David Pérez Jorge

Resumen.

Teorías, modelos, perspectivas y estudios científicos engloban este documento, centrada en la calidad de vida de los padres y las madres que tienen hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Invade desde conceptos simples como la calidad de vida, el autismo y el estrés parental, hasta la compleja idea y unión de las consecuencias que el estrés conlleva a la calidad de vida, tanto psicológica como físicamente en el padre y la madre; repercutiendo al mismo tiempo, las emociones y el control de ellas o, también conocida como inteligencia emocional. Autores especialistas en estas temáticas nos responden a cuestiones como a qué nos dirigimos cuando hablamos de calidad de vida; si el estrés repercute en la calidad de vida y el bienestar de la persona cuando tiene un hijo o hija con autismo así como también, conocer el cómo repercute ese estrés parental a los propios hijos e hijas el mismo estrés que ellos y ellas les causan como consecuencia de tal situación. Finalmente, nos encontraremos con investigaciones realizadas que han trabajado ya este tipo de temática.

Palabras claves

Calidad de vida, autismo, estrés parental, familia e inteligencia emocional

General summary of finalwork of degree

Title: bibliographical review on the quality of life according to the parental stress with children with Autism Spectrum Disorder (ASD).

Author: Noemi Cabrera Rodríguez

Faculty: Education

Director: David Jorge Pérez

Abstract.

Theories, models, perspectives and scientific studies encompass this document, focusing on the quality of life of parents and mothers who have children with Autism Spectrum Disorder (ASD). To invade from the simple concepts of quality of life, autism and parental stress, to the complex idea and union of the consequences that stress brings to the quality of life, both psychologically and physically in the father and the mother; repercussions at the same time, the emotions and the control of them, also known as emotional intelligence. Authors specializing in these issues respond to questions such as what we address when we talk about quality of life; if stress affects the quality of life and the well-being of the person when he or she has a son or daughter with autism as well as knowing how this parental stress reverts to the children themselves the same stress that they and they cause them as a consequence of this situation Finally, we will find research carried out that have worked and this type of topic.

Keywords.

Quality of life, autism, parental stress, family and emotional intelligence.

Introducción

La importancia del estrés parental con hijos/as con autismo para la calidad de vida

El Trastorno del Espectro Autista, es uno de los trastornos más complejos y serios durante el desarrollo de las personas, especialmente, cuando se encuentran en la etapa infantil como consecuencia de las características que lo definen clínicamente; es decir, por la forma de pensar, por el comportamiento y cognición. Por ello, no podemos negar la importancia de una calidad de vida buena o, lo suficientemente adecuada, y una educación especializada acorde a los derechos que le corresponde como persona humana. No obstante, la relevancia que se encuentra en esta temática presenta a los padres y a las madres que se encargan de que estas personas con autismo, tengan esas necesidades cubiertas. Necesidades que requiere a cambio un alto grado de estrés parental¹. Para ello, recurrimos a teorías, modelos, perspectivas y estudios científicos centrados en la calidad de vida de padres/madres con hijos/as con autismo. Y, ¿por qué darle relevancia a la calidad de vida y al estrés parental que puedan producir? Muy sencillo. El nivel y la calidad de vida que estas personas con autismo tengan, en la mayoría de las veces, se verán repercutidos y afectados por el bienestar que sus progenitores tengan para poder ofrecer la misma calidad a cambio.

Durante mucho tiempo, las investigaciones y teorías se han centrado en las personas con discapacidad, sin visualizar la problemática que se encuentra en las familias; es decir, sin dejar que se refleje el papel tan importante que juegan en las vidas y educación de las personas con autismo. Por ello, se ha de recalcar la necesidad e importancia de esta revisión, e identificar que los beneficiarios directos serán aquellos padres y aquellas madres que tengan hijos e hijas con trastorno del espectro autista ya que, nos encontramos ante una escasa información y datos sobre el grado del estrés parental y, como consecuencia, de la calidad de vida que estos adultos sufren. En segundo lugar, y como beneficiarios indirectos, serían todas aquellas personas que se

¹ Abidin (1990) lo define como la reacción del individuo ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos.

encuentran interesados en conocer la importancia que la familia tiene como pilar fundamental en la vida de estas personas con autismo.

Ahora bien, sabemos que los padres y las madres encargadas de la calidad de vida y educación de estas personas con autismo son un pilar fundamental para ellas pero, quizás, más importante sería abordar la capacidad que tienen para que, aparte del estrés parental que les produce, el conflicto emocional que trabajan día a día. Resultan palabras familiares que escuchamos continuamente, y más en el momento tan importante que se le da a la educación como progreso para la sociedad. No obstante, no es usual pararnos a pensar que realmente lo que trabajan estas personas sea un ejercicio de inteligencia emocional. En el año 2002, la UNESCO pone en marcha una serie de programas para el aprendizaje social y emocional, con diez principios básicos imprescindibles a trabajar.

Por tanto, y para mayor comprensión, destacamos que la importancia de esta revisión bibliográfica es conocer la calidad de vida que tienen los padres y las madres de aquellas personas con autismo como consecuencia del estrés que les producen; además de conocer el trabajo que realizan emocionalmente para poder superar los retos y objetivos diarios para conseguir que sus hijos e hijas tengan unos derechos y una educación basada en la inclusión de esta, nuestra sociedad. Para ello, se encuentra centrada en los objetivos planteados a continuación.

Objetivos de la revisión

- I. Identificar conceptos relacionados con la temática (calidad de vida, estrés, estrés parental, autismo, inteligencia emocional...).
- II. Búsqueda de estudios que definan el grado de estrés que causa un/a hijo/a con autismo.
- III. Conocer las consecuencias del estrés parental en la calidad de vida.
- IV. Analizar el papel de las familias en la educación de las personas con autismo.
- V. Comparar resultados de investigaciones relacionadas con la temática.

Procedimiento metodológico

Para la realización de este trabajo, se ha hecho una revisión sistemática de una serie de documentación relacionada con la temática trabajada, donde se ha priorizado aquellas investigaciones y modelos que hacen referencia desde una perspectiva neurobiológica hasta la psicología y educativa. Para ello, se realizó una recopilación de libros a través de la biblioteca de la facultad de Educación de la Universidad de La Laguna. En principio, se hizo una recogida de información de aquellos temas que estaban centrados en discapacidad, educación e inteligencia emocional. No obstante, el problema encontrado en esta primera búsqueda, ha sido la falta de actualización y de información de la biblioteca; por ejemplo, aquellos libros sobre autismo no se encontraban mucha información fuera del simple concepto del trastorno; es decir, escaseaba la información que tuviese que ver con investigaciones realizadas.

Aún así, tras haber realizado varias lecturas sobre investigaciones de discapacidad y, en una segunda búsqueda a través de páginas webs, donde se llegó a la decisión de centrarnos en la búsqueda de investigaciones sobre Trastornos del Espectro Autista al encontrar escasa información. Así pues, nos encontramos con una investigación realizada sobre el estrés parental en padres/madres con hijos/as con autismo se comenzó a realizar la búsqueda centrada en este tipo de temáticas. La búsqueda se hizo a través de revistas en el ámbito de la salud y la educación; así como también se recurrió a bases de datos (Google Scholar y Dialnet) con contenidos académicos como tesis, revistas, artículos, blogs, libros, memorias de investigación, etc.

Para ello, se hizo una selección previa utilizando palabras claves como calidad de vida, inteligencia emocional, estrés parental y Trastorno del Espectro Autista-familia. Posteriormente, se procedió a seleccionar por títulos y, el contenido de los Abstracts para continuar la lectura del documento completo.

Para la selección de los documentos (28), se ha tenido en cuenta las fechas de las investigaciones para que no superaran el máximo de doce años; no obstante, este requisito no se cumple en su totalidad con aquellas búsquedas que se relacionan con conceptos, teorías y/o modelos de la temática trabajada.

Finalmente, destacar el gran uso que se ha tenido que hacer de libros sobre inteligencia emocional, estrés y calidad de vida pues, la mayoría de la información buscada para este trabajo, ha sido a través de información seleccionada de libros.

Resultados

A continuación, nos encontraremos con aquellos documentos que han sido seleccionados para este trabajo. Para hacer referencia a los autores citados en este trabajo, se ha hecho referencia a las normas APA; es decir, se han incluido los apellidos de los autores y el año que ha sido publicado. No obstante, podremos encontrarnos en el apartado de Referencias Bibliográficas (al final del documento) los datos completos.

Para llevar a cabo la estructura de este trabajo, a continuación se podrá ver reflejado el análisis de la información en las siguientes tres categorías:

- **Conceptualización teórica: teorías de calidad de vida y exposición a partir de datos reales del estrés parental con hijos/as con autismo:**
 - Benítez (2010)
 - Urzúa y Caqueo- Urizar (2012)
 - Casas (1999)
 - Diener (1989)
 - Andrews y Whitney (1976)

- **El Trastorno del Espectro Autista.**
 - Albarracín, Rey y Jaimes (2014).
 - Kanner (2011)
 - Muñoz (2011)
 - Wing (1979)
 - Artigas y Díaz (2013)
 - Riviére (2007)
 - Basa (2010)
 - Núñez (2003)

- **Trastorno del Espectro Autista y la importancia de la familia.**
 - Basa(2010)
 - Bohórquez et al. (2007)
 - Núñez (2007)
 - Rivière (2000)

- Trastorno del Espectro Autista, estrés y emociones.
 - Lapien (2011)
 - Lazarus (2000)
 - Alonso (2013)
 - Hooke
 - Goleman (1995)
 - Hernández (2002)
- Investigaciones sobre el grado de estrés de padres y madres con hijos e hijas con autismo. Calidad de vida:
 - Pozo, Sarriá y Méndez (2006)
 - Seaí, Ortiz y De Diego (2008)
 - AETAPI (2010)

1. Conceptualización teórica: teorías de calidad de vida y exposición a partir de datos reales del estrés parental con hijos/as con autismo

Cuando hablamos de calidad de vida, podríamos viajar en el tiempo a Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, cuando investigadores de esta época comenzaron a tener curiosidad por conocer la percepción de estas personas en cuanto al bienestar del momento. Sin embargo, Benítez (2010) hace referencia en su artículo al concepto del autor Meeberg (1993), dando relevancia al concepto de calidad de vida a través del análisis de cuatro puntos aclaratorios:

- a) Sentimiento de satisfacción de la vida en general
- b) Capacidad mental para evaluar cada uno de nuestras satisfacciones.
- c) Un buen estado físico, mental, social y emocional como determinante de la salud del individuo.
- d) Una evaluación objetiva de otra persona que ha vivido condiciones similares.

Urzúa y Caqueo- Urizar (2012), indican tres categorías claves para comprenderla con claridad; en primer lugar, hablamos de aquello que invade a la salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades, funciones u ocupaciones; es decir, a aquellas condiciones que se pueden contar y visualizar en una persona. En segundo lugar, la satisfacción de la vida; es decir, la satisfacción personal de cada persona pero y, ¿si las condiciones que complementan la calidad de vida de un persona fuesen el conjunto de las condiciones y la satisfacción con la vida? Es cuando entra en juego los indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos; es decir, lo que llamamos bienestar general.

Estos autores, han querido reflejar (figura 1) que calidad de vida en definitiva, está basada en dos procesos importantes. Por un lado, la satisfacción que se tenga en la vida y las condiciones de vida que te conllevan a ella; no obstante, todo ello está limitado en la evaluación de estos dos aspectos a través de la comparación social, donde también juega la discrepancia percibida, es decir, aquello que engloba lo que quiero y en realidad tengo, la actualidad y el ideal, así como también el tiempo (mi pasado, mi presente y mi futuro) y la importancia relativa, es decir, lo que realmente es.

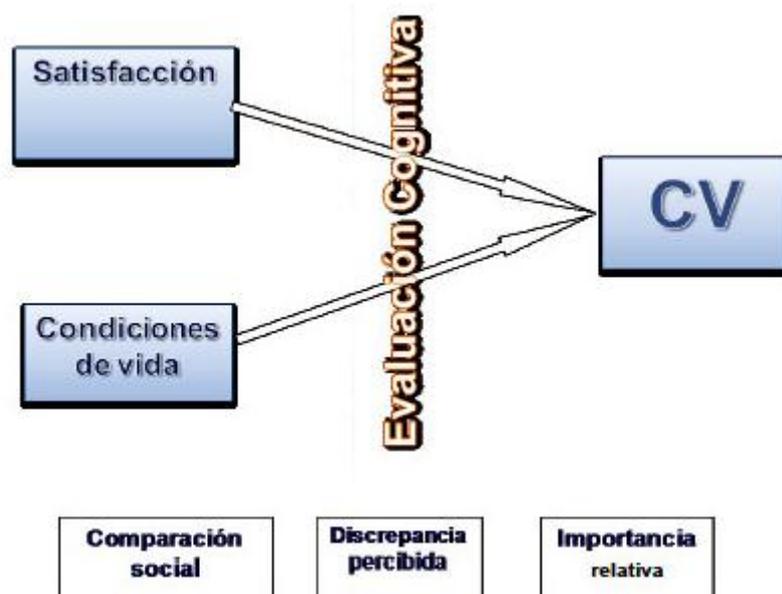


Figura 1: Modelo de la Calidad de vida centrado en la evaluación

Casas (1999) hace referencia a la calidad de vida como el objetivo de conseguir la felicidad, mientras que Diener (1984) hace constancia de ser meras perspectivas clásicas con el fin de complacer la calidad de la sociedad. Algunos autores, entre ellos Andrews y Withey (1976) hacen mayor hincapié al bienestar psicológico; donde juega un papel importante la suma de los aspectos positivos de la vida junto con los aspectos negativos para conseguir el bienestar y calidad de vida deseado. Autores y modelos discrepan sobre la definición que engloba el concepto de calidad de vida.

Ahora bien, son numerosas las definiciones que nos podemos encontrar para el concepto de calidad de vida; no obstante, la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado dos instrumentos para medir la calidad de vida (el WHOQOL- 100 y el WHOQOLBREF). Para ello, la OMS (1997) ha definido de la siguiente manera calidad de vida:

Percepción de la posición de los individuos en la vida en el contexto de los sistemas culturales y de valores en el que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Se trata de un concepto de amplio alcance y de forma compleja por la salud física de la persona, estado psicológico, nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y adaptación a las características destacadas del entorno.

2. Trastorno del Espectro Autista

Autores como Albarracín, Rey y Jaimes (2014), hacen referencia al autismo como uno de los trastornos más complejos durante el desarrollo de un individuo, especialmente, cuando se encuentra en la etapa infantil por las características clínicas que lo definen. Y, es que ser padre o madre de una persona con Trastorno del Espectro Autista es una situación que puede generar un nivel de estrés parental lo suficientemente elevado como para que llegue a repercutir en la salud mental y física de la persona. No obstante, para poder comprender el estrés parental que puede generar, primero debemos de conocer los caminos más importantes que se han cruzado para llegar al concepto que conocemos hoy en día del trastorno.

Para ello, es necesario sostener de la mano a autores como Kanner² (2011) para comprender la definición de lo que caracteriza a una persona con autismo. El autor lo define de la siguiente manera: “falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional”. No obstante, aunque este autor no fue el primero en detectar los síntomas que caracterizan a una persona con autismo, si es cierto que lo diferenció de la esquizofrenia antes que ningún otro autor o autora. Kanner (2011), hace referencia un poco más tarde en su libro la siguiente cita descriptiva de su primer paciente con autismo:

Iba de un lado a otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos cruzándolos en el aire. Movía la cabeza de un lado a otro mientras susurraba o repetía el mismo soniquete de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se prestara a hacerse girar [...] Cuando le metían en una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba a por los objetos sobre todo aquellos objetos que se podían hacer girar [...]. Empujaba muy enfadado la mano que interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus bloques.

Kanner (1943) quiere representar cómo actúa su primer paciente que diagnostica de autismo, describiendo las características que más destacaban de su actitud y

² Médico psiquiatra nacido en Viena y autor de la primera descripción científica para comenzar a reconocer el autismo como identidad.

comportamiento. Así mismo, debemos de culpar a este autor por haber desarrollado la teoría de “las madres neveras”. Durante los primeros veinte años del síndrome, describe el autismo como un trastorno emocional bajo las consecuencias de falta de cariño y afectividad por parte de los padres y madres; es decir, las personas con autismo son así porque los progenitores tienen una actitud poco receptiva, fría y lejana con su hijo o hija, produciendo un trastorno en la personalidad del individuo. Además, debemos de añadir que su teoría se apoya en que sus estudios estaban basados en las familias acomodadas, por tanto, el autor consideraba que eran padres y madres demasiado ocupados/as profesionalmente como para atender la educación y la afectividad necesaria.

Muñoz (2011), hace referencia a la teoría de Hans Asperger años más tarde sobre el síndrome de Asperger. Este autor, apoya la misma teoría de Kanner sobre el autismo añadiendo una sola diferencia más: algunos también podían hablar. Ahora bien, tras ir perfilando cada vez con más precisión, el concepto de autismo, aparece Wing (1979), identificando en su diagnóstico personas con autismo que además, también encajaban en el perfil añadiendo otros patrones, por tanto, se modifica el concepto a TEA, como consecuencia de que no se podían establecer unos límites categóricos en los distintos tipos de autismo. Artigas y Díaz (2013) nos presentan la triada de Wing siendo este el “trastorno de reciprocidad social, trastorno de comunicación verbal y no verbal de ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa”.

Basa (2010) tiene como reseña a Wing para explicar los diversos problemas que tienen los padres y las madres con hijos e hijas con autismo, adentrándose en el ámbito práctico y otros en el ámbito emocional. No obstante, hace referencia a que son problemas que se encuentran también en aquellos padres y madres con hijos/as que tengan cualquier otro tipo de discapacidad. Por lo tanto, es cuando hacemos referencia de la autora Nuñez (2003) y citamos la importancia que tiene la familia para estas personas con autismo, pues se encuentran “en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno”.

La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013), cita textualmente que “el apoyo de los psicólogos permite a las personas con discapacidad tomar sus decisiones y desarrollar su personalidad. Los psicólogos también ayudan a las familias de las personas con discapacidad”.

3. Trastorno del Espectro Autista y familia.

No podemos negar que la familia juega un importante papel para los individuos con Trastorno del Espectro Autista, considerándose uno de los pilares más fundamentales para sus vidas. En investigaciones sobre el estrés parental que produce tener un hijo/a con autismo, Basa (2010) comenta en su investigación que hay que tener en cuenta factores que afectan a la familia negativamente en la salud como consecuencia de este estrés producido. Al mismo tiempo, se encontrarán en diferentes momentos llenos de confusión, impotencia, ira, rabia y la sensación de perder el control de situaciones que se les presenta en la vida. Y, tal y como dicen Bohórquez et al. (2007), es normal pasar por este tipo de emociones, es muy difícil para la familia evitar sentir estos sentimientos y preocupaciones.

Es por ello, que se hace referencia a Núñez (2007) por querer reflejar en sus artículos la importancia que tienen los padres y las madres en las vidas de estas personas con autismo pues, “durante mucho tiempo por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y sólo de una manera tangencial, en su familia; es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo.

La Asociación Española de Profesionales del Autismo (2010) le da mayor importancia en estos casos, a la ansiedad y a la calidad de vida familiar que les pueda ocasionar ya que, consideran que la educación de sus hijos e hijas, e incluso, la futura vida personal, laboral y social dependerá de que la calidad de todos estos factores, sean los suficientemente buenos como para no entorpecer en su desarrollo vital. Por tanto, hay que entender que no todas las perciben de la misma manera el mundo y su realidad. Feixas y Miró (1993) definen a la familia como un sistema abierto que se encuentra de una manera organizada, que está separada del exterior y estructurado en diferentes grados de evaluación o, como bien explican Botella y Vilaregut (2011) una estructura donde el cambio de un familiar de ese sistema que integra todos y cada uno de los elementos, afectará al sistema completo.

Rivière (2000), nos hace énfasis en las fases que las familias suelen vivir y, que al mismo tiempo son sumamente importantes al igual que duras, debido al juego

confuso de sentimientos que experimentan. Las fases que suelen pasar para llegar a la aceptación o *respuesta a la crisis* son:

- 👉 Shock: normalmente, suelen entrar en este estado cuando reciben el diagnóstico inicial del hijo o la hija, para pasar seguidamente a la fase de negación.
- 👉 Negación: no se quiere aceptar que esta es la realidad, teniendo un gran peligro para las familias, ya que se encuentran en un momento de vulnerabilidad y podrían terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin ser objetivos y críticos.
- 👉 Depresión: cuando se comienza a asimilar y aceptar la situación es habitual entrar en un estado de profunda y lógica desesperanza, llegando a caer en un estado de depresión.
- 👉 Realidad: esta fase destaca por la superación de todas las fases que se han nombrado anteriormente. Es entonces, cuando la familia del niño o la niña con autismo comienzan a disfrutar y a sacarle mayor partido a todo aquel asesoramiento que se les ofrece y apoyo.

Se destacan una serie de investigaciones realizadas que han mostrado que el nivel de estrés es superior el de las madres que el de los padres con hijos o hijas con autismo, se concluye que puede ser por el funcionamiento personal que esto produce en la familia (Cuxart, 1995, como se citó en Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2006, p.342) así como también, el número elevado de divorcios en parejas con hijos/as con autismo (Abbeduto et al., 2004) teniendo en cuenta que, son situaciones en las que se afronta un conjunto de características negativas asociadas al duelo del hijo ideal que se esperaba. Según Cabeza (2001), este duelo se encuentra asociado al proceso que pasan emocionalmente ante sentimientos como la negación, la culpa, la frustración, la cólera, el llanto. Es por ello, que se destacan tres características que afectan al nivel de estrés y a la calidad de vida, tanto del niño o niña con autismo como de la familia misma:

👉 Características del niño o la niña con TEA

- ☞ Los recursos que la familia disponga
- ☞ La percepción que la familia tenga para afrontar dicho problema

4. TEA, estrés y emociones

“El cerebro es un experto
buscador de amenazas”

Lupien (2011)

Lupien (2011), investigadora y profesional especializada en estudios sobre estrés nos ofrece en una de sus entrevistas la siguiente reflexión:

Es curioso. Nuestro cerebro ante una situación de estrés actuaría como hace veinte mil años. Me explico. Bien te siga un mamut o bien estés esperando la llamada del jefe, tú cerebro reacciona de la misma forma: hace saltar la alarma. Tú ya piensas que te van a despedir y decides huir o luchar. Tu parte racional del cerebro trata de convencerte de que no pasa nada, pero la parte más irracional ya se prepara para la pelea. Se te dilatan las pupilas para ver bien el peligro venir. El cerebro lleva sangre a los músculos que se tensan para la pelea, aumenta la presión sanguínea y abre las venas y le dice al estómago y los riñones que dejen de trabajar; contrae los capilares de la piel. Quiere minimizar la pérdida de sangre en caso de heridas. Tu cuerpo cambia. Estás pálido y aumenta tu temperatura. El cerebro ordena abrir las cotillas de las glándulas de sudor. Aumenta la sudoración y el corazón aumenta las palpitaciones. Los pulmones se ponen a dar oxígeno. Ya estás preparado para la lucha.

Actualmente, no nos encontramos con mamuts por la calle como para tener un nivel de estrés tan alto por ello. Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud ha predecido que en el año 2020, la depresión que se encuentra relacionada con el estrés crónico será la segunda causa de invalidez en el mundo. El problema que se encuentra a esto, es que si ya no hay mamuts ¿por qué pasa eso? La neurocientífica, responde que se debe a que el estrés es la consecuencia de situaciones y factores de novedad, impredecibles, que no controlamos, etc.

Por tanto, podríamos hablar de la relación del estrés con las familias que viven diariamente con el trastorno del espectro autista. Y, aunque no nos persiga un mamut, sí es cierto que están constantemente experimentando las situaciones de novedad,

impredecibilidad e incluso, incontrollables. Justo, los factores generantes del estrés en las personas, como bien se nombraba anteriormente por la investigadora Lapien (2011).

Ahora bien, esta explicación nos la encontramos en la teoría de Hooke³, un científico que, aunque no nos habla del estrés parental producido por ser padre o madre de una persona con autismo, sí que hace referencia a la capacidad que tiene cada persona para superar y afrontar los problemas y el estrés. Para ello, hace referencia a la teoría de los hierros. Me explico. El autor nos ilustra dos tipos de hierros; por un lado, nos encontramos con el hierro fundido que es duro y quebradizo y se rompe con facilidad y, por otro lado, el hierro forjado que es blando y maleable y dobla sin romperse. Esta metáfora nos sirve para trasladarlo al estrés parental que viven día tras día los padres y las madres con hijos/as con autismo; es decir, como nombra Lazarus (2000) la capacidad de diversas personas para conseguir resistirse a la angustia o disfunción psicológica.

Teniendo esto en cuenta, Goleman nos afirma en una de sus investigaciones que las familias tienen una capacidad para trabajar el estrés parental y el conflicto emocional, gracias al control de las emociones; es decir, todo dependerá del control que lleguen a tener, control de su propia inteligencia emocional.

Alonso (2013), publica en uno de sus libros los seis perfiles emocionales correspondientes a diferentes áreas del cerebro donde dependerá que el ser humano tenga mayor o menor actividad respecto al grado de trabajo de su propia inteligencia emocional:

- a) Capacidad de trabajar la resiliencia
- b) Dominio de la atención: la capacidad de trabajar para alcanzar metas e insistir hasta alcanzarlas.
- c) Autogobierno: capacidad de conocerse y entenderse.
- d) Agudeza sensorial: capacidad de captar las señales emocionales.
- e) Adaptación al entorno: capacidad para comprender los patrones que operan en una determinada situación.
- f) Duración y estabilidad de las emociones positivas: capacidad de mantener todas aquellas emociones positivas; es decir, mantener despierta la alegría, la ilusión, la serenidad o el entusiasmo.

³ Científico físico, interesado en las diferencias individuales en la elasticidad de los metales.

Existen muchas tendencias teoricas de diversos autores. No obstante, a continuación se muestran modelos de diferentes teorías que relacionan las emociones con el autismo, citadas por Reyna (2011):

Teoría de los sistemas dinámico por Fogel et al. (1192). Las emociones son procesos dinámicos que surgen debido a que el sujeto actúa en un contexto, los componentes innatos se ponen en juego a partir de la interacción con otras personas.

Análisis funcional de las emociones según Saarni, Mumme & Campor (1198); Keltner & Gross (1999). Las emociones son producto de la adaptación a problemas del ambiente, por ejemplo la formación del vínculo de apego, la evitación de daños físicos y la supercicencia, entre otros.

Abe e Izar (1999), señalan hitos evolutivos en el desarrollo emocional y cognitivo. Inician el análisis en el nacimiento y finalizan en la adolescencia.

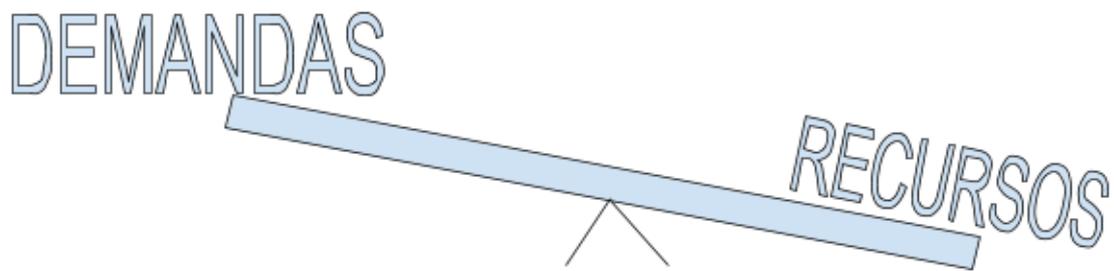
Lazarus (2000) nos muestra en su libro que el estrés va ligado a las emociones, caracterizada por su gran dependencia. El autor quiere reflejar a través de la analogía del balancín que es absurdo mantener una línea separatoria entre estrés y emoción ya que, si prestamos especial atención, nuestros estados anímicos, comprobarán que varía el nivel o grado de estrés que podamos tener o no. Emociones como la ira, la vergüenza, el temor, la culpa, etc... son factores que desarrollan las emociones estresantes. El autor lo refleja de la siguiente manera:

a)



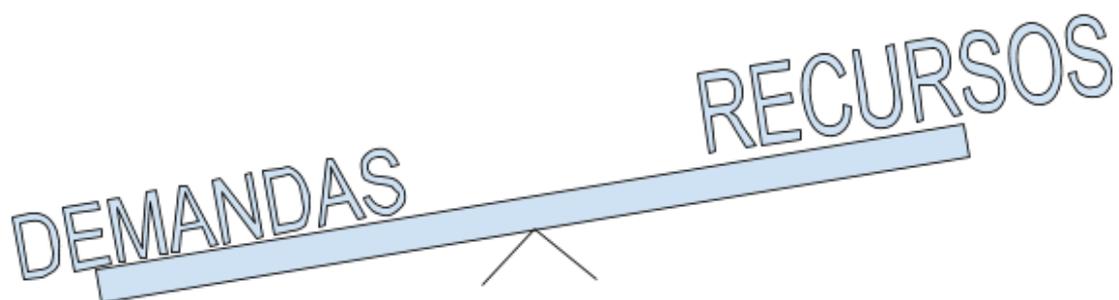
Un buen equilibrio entre las demandas y los recursos implica la ausencia de estrés o una cantidad modesta del mismo (p.70).

B)



“Un equilibrio de bajo estrés, podría conllevar aburrimiento”. En este caso, destacamos que, el estrés florece poderosamente como consecuencia de que, las familias tienen que hacerse cargo de demandas que no pueden ser satisfechas tan fácilmente. Por tanto, recalcamos nuevamente, la aportación de la emoción que, en este caso, es el estrés, como un sentimiento de poca confianza por no poder asegurar los recursos necesarios a las demandas establecidas (p.70).

C)



“Un equilibrio de alto estrés”. En este último caso de la analogía del balancín, al ser superior los recursos, hablamos de que estas personas se sienten indefensas para manejar las demandas que tienen establecidas; como consecuencia podría ocasionarle emociones de pánico, desesperación y depresión (p.71).

A pesar de haberse escrito últimamente, mayores críticas sobre la teoría de la valoración que tiene origen de un monográfico, según Lazarus (2000), escrito por Grinker y Spiegel⁴ (1945) “sobre el modo en que los soldados de fuerzas aéreas de

⁴ *Teoría de la valoración por Grinker y Spiegel*: la reacción emocional generada por la amenaza de la pérdida es, al principio, una combinación indiferenciada de miedo e ira, subjetivamente sentida como un incremento de tensión, alerta o conciencia del peligro. Todo el organismo está enclavado en el peligro, un proceso cuyos componentes psicológicos han sido bien estudiados. El miedo y la ira no se diferencian, o están mezclados, por lo menos mientras se sepa qué acción pueda adoptarse ante la amenaza de pérdida. Si la pérdida puede ser impedida, o la amenaza manejada de forma activa, alejándose o siendo destruido, se genera la actividad agresiva acompañada por la ira. Esta valoración de la situación requiere una actividad mental que implica el juicio, la discriminación y la selección de una actividad, basada sobre todo en la experiencia pasada” (p.122)

combate manejaban el constante estrés del combate aéreo. Fueron los primeros autores en referirse a la valoración en un sentido único”. Por tanto, su monográfico muestra a través del claro ejemplo de los soldados los elementos más importantes que forman la teoría del estrés y la emoción, fusionadas entre sí. Anteriormente, nombrábamos que ésta teoría de la valoración ha sido criticada, especialmente, por Parkinson y Manstead; sin embargo, a lo único que no hacen alusión o parecen no hacerla, es al papel que tienen de la valoración en el estrés y la emoción:

También aceptamos la definición de Lazarus sobre la emoción que implica necesariamente una relación evaluadora con algún objeto intencional, un reconocimiento de su significado personal. Creemos que esto capta con precisión la idea de la emoción contenida en el sentido común, permitiendo que nuestras reflexiones teóricas se concentren en la medición del concepto implícito a través del autoinforme subjetivo (p.106).

Cuando hablamos de interrogantes como es el control de las emociones, hablamos de dos palabras que podrían considerarse el foco central del debate del control de las emociones y, con ello, el manejo del estrés: cognitivo y afectivo. Dos palabras que interactúan entre ellas para denominar el manejo de la inteligencia emocional; es decir, la inteligencia que colorea los pensamientos de nuestra mente. Sin embargo, hay que saber mantener un control continuo en las emociones y ¿por qué podría ser tan importante? porque mantener un control de nuestras emociones significa utilizarlas de una manera más inteligente a cada situación vivencial; es decir, en algunas circunstancias nos interesa enfriarlas; en otras, encenderlas; en otras, encauzarlas hacia la productividad del propio pensamiento y; en otras, rentabilizarse en función de nuestras metas y objetivos en la vida. Hernández (2002) dice que “esta es la vertiente productiva de la inteligencia emocional”. No obstante, y respondiendo a la cuestión del control de las emociones; debemos repasar teorías que nos hablan sobre ello y, que ponen como eje central los procesos psicológicos que concurren el fenómeno emocional, donde cuestionan el lugar y prioridad de aquello que hemos mencionado anteriormente, como palabras claves: cognitivo (pensamiento y conocimiento) o afectivo (emociones y sentimientos). Dada la complejidad de la respuesta, Hernández (2002), nos pone de ejemplo autores como James (1884) y Lange (1885), que nos dicen que: “no lloramos porque estemos tristes, sino que estamos tristes porque lloramos”; es

decir, nos prioriza la reacción fisiológica en las personas. Sin embargo, en el bando opuesto, Walter Cannon (1927) demostró que pueden aparecer emociones antes de que tengan lugar las reacciones fisiológicas. Y, por otro lado, tenemos a Ekman y colaboradores (1983), que demostraron que existe una relación entre ellas. En cualquiera de los casos, debe de haber una interpretación; una interpretación que sea la clave de realidad; es decir, que la interpretación sea “una condición previa a la reacción emocional que es lo que permite que las emociones sean controladas”.

Hemos abarcado el autismo, el estrés y las emociones relacionadas al estrés parental, pero ¿qué ocurre con el nivel de estrés y su relación a la inteligencia emocional? si se supone que podemos controlar las emociones. En definitiva, el estrés y las emociones acaban solapándose pues, al igual que hemos descrito anteriormente con las emociones, el nivel de estrés también se puede llegar a controlar. Por ejemplo: aquello que no genere estrés, nos puede producir un sentimiento de miedo o pánico, como consecuencia de que el estrés es una respuesta de nuestro organismo que muchos individuos temen, pero que sin ella, el ser humano ni el resto de animales habrían sobrevivido (Lupien, 2010).

La realidad de estos tres factores principales que hemos querido abordar en este estudio (estrés, autismo, inteligencia emocional), nos conlleva a cuestionarnos la calidad de vida de los padres y madres de hijos e hijas con autismo. Ciertamente es, que poco investigada ha sido, al igual que han sido poco estudiadas por lo general, tanto a lo que se refiere a su situación personal como a la de su familia (Lee y Colabs, 2008), a pesar de que intenta mejorar continuamente la vida de las personas con autismo y sus familiares a través de diversos recursos, existen pocas y escasas referencias bibliográficas relacionadas con la calidad de vida.

5. Investigaciones sobre el grado de estrés de padres y madres con hijos e hijas con autismo. Calidad de vida.

Es preciso continuar con algunas investigaciones que guardan relación con la revisión bibliográfica que se ha planteado durante todo el documento y, que han servido como antecedente para la temática. Para ello, se ha decidido abordar el comienzo con una revisión bibliográfica plasmada en el “Estrés en madres de personas con Trastornos del Espectro Autista”, realizada por Pozo junto con Sarriá y Méndez en el año 2006. Esta investigación tiene como objetivo principal, analizar el estrés de las madres de personas con autismo a través de un modelo global para poder estudiar, tanto de una manera directa como indirecta, las influencias de factores relacionados con la orientación y el apoyo psicológico a las familias del niño o la niña con autismo.

La hipótesis de esta investigación se centró en el factor estrés ante el papel de tener un hijo o una hija con autismo, teniendo en cuenta la intervención del apoyo social y percepción del problema.

Para el estudio se trabajó con treinta y nueve (39) madres de personas con autismo entre treinta y dos (32) y sesenta y tres (63) años; con hijos/as en edades comprendidas entre dos (2) y veintisiete (27) años. Para ello, se utilizaron los siguientes instrumentos:

- 🧠 Cuestionario sociodemográfico
- 🧠 SOC (Sentido de la Coherencia)
- 🧠 Escala de Estrés Parental (PSI/ SI)

La conclusión de la autora de esta investigación, Pozo et al. (2006) muestra que los resultados del estudio fue:

La influencia que las características de la persona con autismo (problemas de conducta, retraso mental, etc.) tienen sobre el estrés (el 87% de las madres que participaron un estrés clínicamente significativo) forma parte de un modelo

complejo, en el que intervienen al mismo tiempo otras variables, como ser los apoyos sociales y la percepción del problema, que modulan esta influencia.

Por otro lado, otro estudio relacionado ha sido la investigación sobre los “Factores Asociados al Estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud”. Este estudio se encuentra fundamentado en España por los autores Seaí, Ortiz y De Diego (2008). En él, el objetivo fundamental era evaluar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños/as diagnosticados de autismo; así como también dar a conocer el estado de salud físico y psicológico, junto a la relación con la sobrecarga que viven día tras día.

La hipótesis de este estudio se centró por un lado, en encontrar elevados niveles de sobrecarga, mayores niveles de psicopatología y un peor estado de salud física en los cuidadores primarios. La muestra con la que se trabajó fue de cuarenta (40) cuidadores (38 mujeres). Para ello, los instrumentos utilizaron fueron:

- Entrevista Diagnóstica de autismo Revisada (ADI- R).
- Cuestionario Sociodemográfico.
- Escala de sobrecarga del cuidado (Zarit, Reever y Bach- Peterson, 1980).
- Symptom Check List- 90- Review (SCL- 90- R): cuestionario multidimensional

Los resultados de este cuestionario indican una elevada sobrecarga en los cuidadores primarios y, una salud mental y física empeorada en estas personas.

Por otro lado, también contamos con este tercer estudio: “Investigación e Innovación en Autismo”. En este estudio AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo), crea y entrega el premio Ángel Revière a esta investigación en el año 2010. El objetivo principal de esta investigación fue conocer el impacto y los factores de adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), para poder ofrecer a las familias orientaciones como objetivo final.

La hipótesis de este estudio es que el autismo es un factor estresante en madres y padres con hijos/as con autismo, donde forma parte de un modelo complejo en el que

interviene otros factores como: los apoyos; el Sentido de la Coherencia, y las estrategias de afrontamiento. Otra hipótesis principal sería la comparación entre modelos de adaptación en madres y padres, pero al no tener modelos de referencia, no tienen investigaciones orientativas.

Los instrumentos utilizados para esta investigación fueron:

- CARS «Escala de Valoración del Autismo» Estresor (Schopler, Reichler y Renner's, 1988). Adaptada al castellano por García-Villamizar y Polaino-Lorente (1992)
- BPI «Inventario de Problemas de Conducta» (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen y Smalls, 2001)
- «Escala de Apoyo para Padres con Hijos Apoyos sociales con Discapacidad» (Bristol, 1979)
- SOC «Cuestionario del Sentido Percepción de la Coherencia» (Antonovsky, 1987)
- COPE-Breve. «Afrontamiento Orientado a los Afrontamiento de Afrontamiento Problemas» (Carver, 1997). Ítems de la forma breve tomados de la Adaptación al COPE realizada por Crespo y Cruzado (1997)
- HADS «Escala de Ansiedad y Depresión» Adaptación (Zigmon y Snaith, 1983). Adaptada y validada por Tejero, Gimena y Farré (1986)
- CVF «Calidad de Vida Familiar» (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Adaptada por Sainz, Verdugo y Delgado (2005).

El estudio que realizó AETAPI (2010) se hizo con una muestra de cincuenta y nueve (59) madres y cincuenta y nueve (59) padres con hijos que se encuentran diagnosticados de TEA. El resultado de la investigación que nos ha servido de guía para nuestro estudio, ha tenido como resultado final que, los *problemas de conducta* del hijo con autismo “impactan negativamente sobre el SOC⁵, afectan a la percepción de la situación, viviéndola como amenazante, poco predecible y poco manejable. Al mismo tiempo, los resultados nos muestran el SOC como rasgo psicológico protector. Una persona con unos niveles altos de SOC percibe que la situación y, en concreto, que los

⁵ SOC: Percepción del problema (factor cC) evaluada a través de la variable sentido de la coherencia, que ha mostrado ser uno de los factores más relevantes en la predicción del estrés y la ansiedad. Para ello, se utiliza <<Cuestionario del Sentido de la Coherencia>> (Antonovsky, 1987)

problemas de conducta de su hijo son más controlables y menos amenazantes que una persona con bajo SOC, sea padre o madre; lo que a su vez incide en su vulnerabilidad a presentar síntomas de *ansiedad* y en su percepción de la *calidad de vida familia* (en este caso, la calidad de vida familiar es considerado como el bienestar emocional, físico y material junto con las relaciones que se tengan con los otros miembros de la familia). Este estudio tiene como conclusión final la idea de que, tanto los padres como las madres de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista pueden adaptarse claramente, al entorno y necesidades del cuidado de sus hijos, aunque se encuentren con infinitas adversidades, dificultades y demandas.

Discusión y conclusiones

Las personas diagnosticadas de Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen en todo lo relacionado con el complejo mundo social uno de sus mayores retos. Cuando existen dificultades en la comprensión social y menos habilidades para hacer frente a este tipo de situaciones es fácil que frecuentemente “metan la pata” o no respondan de la manera esperada por los demás. Haciendo un ejercicio de empatía, de igual forma que si nosotros visitáramos una cultura tan diferente como la japonesa, nos gustaría que nos ayudaran a entenderla y actuar correctamente sin reproches ni castigos, las personas dentro del espectro autista también necesitan de otras que les sepan apoyar y enseñar sin enfadarse ni echarles en cara su falta de habilidad. Cuando la principal causa de los comportamientos inadecuados es la falta de comprensión y habilidades, los castigos no sólo se muestran ineficaces si no que pueden resultar además, tremendamente injustos. Frente a la ineficacia de los castigos, las principales herramientas de apoyo a personas dentro del trastorno del espectro autista son la enseñanza de habilidades (comunicativas, sociales, de autorregulación, etc.) y las adaptaciones en el entorno (académico, social, familiar, etc).

Por lo tanto, hay que tener en cuenta que la familia sí tiene un papel de gran relevancia en la vida del niño o la niña con autismo. Es más, es tan importante que de ellos/as dependerá el presente y futura vida personal y laboral; es decir, según los cuidados y educación que puedan ofrecer a aquellas personas con autismo, tendrán un efecto causa- consecuencias.

Stanton (2002), nos cita que “la vida de las personas con autismo es muy dura porque su discapacidad no se ve a primera vista es difícil de entender”. Es un trastorno que entra en la vida de uno sin avisar, de repente. Y, es cuando la historia de la vida de todas estas personas comienzan a cambiar, así como también de aquellas personas que se encuentren alrededor, especialmente, padres y madres. Para estas personas la sensación será de estar viviendo un cambio como de una película se tratase donde te cambian el guión, al director y hasta la banda sonora, pero donde el individuo con autismo sigue teniendo el mismo papel protagonista. Normalmente, suele haber desconcierto por parte de la familia, el propio niño/a con autismo, el centro, etc..., pero

lo más importante que hay que tener en cuenta es el factor emocional que es, el pilar y apoyo principal del hijo o hija con autismo tiene.

Ahora bien, todas aquellas personas que se encuentran alrededor de estas personas con autismo y los que no se encuentran tan cerca, deberíamos de ponernos en la situación y ejemplo de que sintonizamos una emisora y conectamos con ella, es cierto que, podemos captar lo que transmite, pero también podríamos desconectarnos de ella, sin que podamos conocer lo que está transmitiendo. En nuestra mente existen hábiles interruptores con los que conectamos y desconectamos de la realidad. Hernández (2002), hace referencia al significado de “coger el toro por los cuernos”; es decir, de hacer “acto de valentía, de agarrar al animal por los pitores, de mirarlo de frente y de conducirlo a nuestro antojo, sintiéndonos victorioso de él. Esto es lo que significa literalmente, pero, figurativamente, es encarar los problemas y apechugar con ellos”. Lo que se quiere reflejar con esta cita es que el estrés psicológico conlleva a cada individuo a trabajar el límite que tiene cada uno consigo mismo.

No obstante, también hay que tener en cuenta que las familias tienen que pasar por trances de superación y aceptación donde se origina en las familias problemas emocionales como consecuencia del inesperado hijo/a con trastorno del espectro autista, por el hecho de que la discapacidad no es detectable durante los primeros meses de vida del niño o la niña y, raramente se diagnostica durante esa etapa. Los familiares pueden caer en una de las dos opciones siguientes: oscilar emocionalmente, sabiendo que algo no va bien y otras, se convencen así mismos de que sí va todo bien.

Referencias Bibliográficas

- ❖ Albarracín, A.P., Rey, L.A. y Jaimes, 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/498/1034>
- ❖ Allik, H., Larsson J.O. & Smedje H. (2006). *Health and quality of life outcomes. BioMed Central Lcd.* 4(1), 2-6.
- ❖ Alonso, M. (2013). *El cociente agallas*. Barcelona, España: Grupo Planeta.
- ❖ APANATE (s.f.). Autismo. Recuperado de <http://www.apanate.org/autismo/>
- ❖ Autismo Diario. (2011). Leo Kanner, el padre del autismo y de las “madres nevera. Recuperado de <https://autismodiario.org/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/>
- ❖ Basa, J.A. (2010). Estrés parental con hijos autista. Un estudio comparativo. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Argentina.
- ❖ Belloch C. (s.f.). *InnovaMIDE*. Unidad de Tecnología Educativa. Universidad de Valencia. Recuperado de http://sauce.pntic.mec.es/~falcon/rec_dif_comu.pdf

- ❖ Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Recuperado de http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf

- ❖ Bohórquez, D.M. et al. (2007). Un niño con autismo en la familia. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

- ❖ Botella, L. y Vilaregut A. (s.f.). La perspectiva sistémica en terapia familia: conceptos básicos, investigación y evolución. Recuperado de <http://jmonzo.net/blogeps/terapiafamiliarsistemica.pdf>

- ❖ Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del psicólogo*, (74), 2-8.

- ❖ Comin, D. (2011). 12 años de autismo: familia. *Autismo Diario*. Recuperado de <https://autismodiario.org/2017/04/13/12-anos-autismo-familia/>

- ❖ Cury, A. (2010). *El código de la inteligencia*. Barcelona, España: Planeta.

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

- ❖ Hernández, P. (2002). *Los moldes de la Mente*. La Laguna, España: Tafor.

- ❖ Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista (s.f.). *Los TEA: Calidad de vida*. Recuperado de <http://www.autismoandalucia.org/index.php/los-tea/calidad-de-vida>

- ❖ Lazarus, R.S. (2000). *Estrés y Emoción*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer

- ❖ Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *BOE*, 289, 2013/03/12.

- ❖ Li- Ching, L., Harrington, R.A., Louie, B. & Newschaffer C. (2007). Children with Autism: Quality of Life Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38 (6), pp. 147- 1160.

- ❖ Murphy, T. & Tierney, K. (s.f.). Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders (ASD): A Survey of Information needs. Recuperado de [http://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Parents of children with ASD.pdf](http://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/Parents_of_children_with_ASD.pdf)

- ❖ Nuñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Arch.argent.pediatr.* 101 (2), 133-142.

- ❖ Pozo P., Sarriá E. y Méndez L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Phsicothema*, 18(3), 342-347.

- ❖ Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Madres con hijos autistas y estrés. *Consejo General de la Psicología de España*. Recuperado de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1034

- ❖ Redes 42. (2011). *La receta para el estrés-neurociencia*. [YouTube]. De <https://youtu.be/tnAYhBeWAjc>

- ❖ Reyna, C. (2011). Desarrollo Emocional y Trastornos del Espectro Autista. *14*(1), pp. 273- 280.

- ❖ Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *24* (1), pp. 100- 105.

- ❖ Urzúa, A. y Caqueo-Urizar A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, *30*(1), 61-71.

- ❖ World Health Organization (1997). *WHOWOL Measuring Quality of Life*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf