



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid

Universidad Francisco de Vitoria

Grado en Psicología

TRABAJO DE FIN DE GRADO

RASGOS DEPRESIVOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON AUTISMO.

Trabajo Fin Grado

presentado por: Teresa del Cid García.

Director/a: Elena Bernabéu

Curso 2015-2016

RESUMEN.

El objetivo de este estudio se centra en valorar la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador de la persona con TEA, con el fin de determinar su relación con dos factores: la severidad del trastorno y las estrategias de afrontamiento. Participaron 36 familiares cuidadores de personas con autismo. Como instrumentos se utilizaron: una ficha socio-demográfica para controlar variables externas, la clasificación de los grados de severidad del trastorno del manual diagnóstico DSM-V, el *Brief COPE-28* y el *Inventario de Depresión de Beck*. El grado de severidad del trastorno mostró una relación significativa con la existencia de sintomatología depresiva en el cuidador, mientras que el papel de los estilos de afrontamiento en la depresión del cuidador tuvo una significación marginal. Se concluye con la necesidad de crear espacios de apoyo psicológico y educar en estrategias de afrontamiento adaptativas para las familias de las personas con TEA.

Palabras clave: cuidador, TEA, grado de autismo, estrategias de afrontamiento, depresión.

ABSTRACT.

The aim of this study focuses on assessing the presence of depressive symptoms in the caregiver of the person with ASD, in order to determine their relationship with to two factors: the severity of the disorder and coping strategies. They were 36 family caregivers of people with autism. As instruments were used: a socio- demographic file to control external variables, the classification of the disorder's severity degrees of the Diagnostic Manual DSM-V, the *Brief COPE- 28 Inventory* and *Beck Depression Inventory*. The severity of the disorder showed a significant relationship with the existence of depressive symptoms in the caregiver, while the role of coping styles in caregiver depression had a marginal significance. It concludes with the need to create opportunities for psychological support and education on adaptive strategies for families of people with ASD coping.

Key words: caregiver, ASD, autism severity, coping, depression.

ÍNDICE.

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 3 |
| 2. DESARROLLO TEÓRICO..... | 5 |
| 2.1. El papel del cuidador. | 5 |
| 2.2. Alteraciones emocionales de los cuidadores de personas del espectro autista. | 7 |
| 2.3. Moduladores de niveles de depresión en los cuidadores. | 8 |
| 3. MÉTODO. | 10 |
| 3.1. Participantes..... | 10 |
| 3.2. Diseño. | 11 |
| 3.3. Variables y Medidas. | 12 |
| 3.3.1. Variables Predictoras e instrumentos de medida. | 12 |
| 3.3.2. Variable Criterio. | 13 |
| 3.3.3. Variables Externas. | 14 |
| 3.4. Procedimiento. | 14 |
| 3.5. Análisis de Datos. | 15 |
| 4. RESULTADOS..... | 15 |
| 4.1. Análisis descriptivo..... | 15 |
| 4.2. Análisis correlacional..... | 17 |
| 4.2. Análisis de regresión lineal múltiple..... | 20 |
| 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES..... | 23 |
| 5.1. Discusión..... | 23 |
| 5.2. Conclusiones. | 26 |
| 5.3. Limitaciones..... | 27 |
| 5.4. Prospectiva. | 28 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA. | 29 |

1. INTRODUCCIÓN.

Con el reciente cambio del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* a su quinta edición (DSM-V), el autismo ha pasado de ser considerado un Trastorno General del Desarrollo (TGD) a tener una identidad propia y conceptualización mucho más amplia dentro de los llamados Trastornos del Espectro Autista (TEA).

La relevancia de este cambio conceptual reside por un lado en la existencia formal de un término que incluya el Trastorno Autista, el Trastorno de Asperger, el Trastorno desintegrativo de la infancia y el Trastorno general del desarrollo no especificado (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM-V], 2014). Y por otro lado, posibilita contemplar el autismo, no como una categoría, sino como un conjunto de rasgos dentro de un continuo de dimensiones alteradas, con diferentes grados de afectación (Pozo, 2010) por lo que a lo largo de todo el trabajo, cuando se hable de autismo se estará haciendo mención a dicho espectro.

Dentro de las características fundamentales de los TEA encontramos las alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo conocidas como la tríada de Wing (Martos & Burgos, 2013): alteraciones en la interacción social recíproca, problemas en la comunicación verbal y no verbal, y la falta de flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamientos (Artigas-Pallares & Paula, 2012). Estas alteraciones hacen del TEA “*uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen*” (Pozo, 2010, p. 15) por lo que la figura del cuidador emerge como un personaje clave a lo largo de la vida de la persona con autismo.

El cuidador es el encargado de preservar la salud del individuo y velar por su calidad de vida. Una ardua tarea que, unida a la sintomatología específica del autismo y sus problemas conductuales comórbidos (hiperactividad, crisis de agitación, labilidad emocional...), puede

repercutir directamente en la calidad de vida de la persona que proporcione los cuidados; papel que en general asumen los padres (Ruiz-Robledillo, Antón-Torres, González-Bono & Moya-Albiol, 2012).

Si el nacimiento de un hijo implica un cambio en el sistema familiar, una crisis normativa donde es prioritario establecer nuevos roles entre la pareja en favor de la crianza del niño, siendo en ocasiones este hecho una fuente de estrés (Moreno, 2014), el diagnóstico de autismo en los primeros años de vida supone un impacto en las familias frente al que habrá que recomponer las expectativas de los padres y aprender nuevas estrategias de cuidado y crianza. La gama de emociones y reacciones ligadas a este diagnóstico es tan amplia como familias existen: desde el alivio por poder poner nombre a lo que está ocurriendo, hasta el recorrido por diferentes hospitales y especialistas para encontrar un contradiagnóstico, cayendo en ocasiones en las “terapias milagro” (Escribano, 2013). Todo ello contribuye a que los padres de niños con un trastorno del espectro autista presenten mayores niveles de estrés y menor percepción de calidad de vida en comparación con los padres con hijos sin discapacidad o niños con otra discapacidad (Meadan, Halle & Ebata, 2010). Además, según algunos autores, la depresión es uno de los trastornos más comunes entre las madres de niños con autismo (Athari, Ghaedi & Kosin, 2013). Y es aquí donde las estrategias de afrontamiento adoptadas en cada persona jugarán un papel principal a la hora de modular y adaptarse a todos los pequeños y grandes acontecimientos que puedan surgir en el día a día o en cada hito evolutivo de la persona cuidada.

La investigación para mejorar la calidad de vida de las familias es crucial para optimizar la labor del cuidado y la propia vivencia del cuidador, ya que su figura es clave, y es imprescindible que desde las instituciones y el ámbito profesional se procure y fomente el cuidado a estas personas otorgando no sólo apoyo, sino también facilitando estrategias y herramientas adaptativas que faciliten su día a día.

Ciertamente la investigación sobre los TEA ha aumentado de forma notable en las últimas décadas como una de las posibles consecuencias al incremento del diagnóstico de dichos trastornos¹. La frecuencia del Autismo y de los trastornos que incluye dicho espectro se ha incrementado notablemente en la población mundial en las últimas décadas. Ha pasado de ser considerado una enfermedad rara cuya prevalencia se situaba en un niño de cada 2000 en los años setenta (Alcantud, 2013) a estar presente en el 1% de la población (un niño de cada 110, aproximadamente), siendo cuatro veces mayor el número de varones que de mujeres con este trastorno (DSM-V). Sin embargo, sigue siendo necesario ahondar en las posibles consecuencias para la salud de los cuidadores de personas con TEA (Ruiz-Robledillo et al., 2012).

El principal objetivo de este trabajo es profundizar en los factores implicados en el estado psicológico y bienestar subjetivo de los cuidadores de personas con autismo. Para ello se valorará la presencia de sintomatología depresiva con el fin de determinar su relación con dos factores: la severidad del trastorno y las estrategias de afrontamiento. Con este fin se llevará a cabo un estudio empírico en el que, además, se tendrá en cuenta otras variables de carácter sociodemográfico.

2. DESARROLLO TEÓRICO.

2.1. El papel del cuidador.

¹ Este incremento de diagnóstico puede deberse tanto a la expansión de los criterios diagnósticos de la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM- IV) como al aumento real de la incidencia del trastorno en la población, además del incremento de la conciencia social acerca del mismo (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM-V], 2014).

El autismo es uno de los trastornos más limitantes que existen debido a su heterogeneidad diagnóstica y a los múltiples problemas asociados – comorbilidad diagnóstica y problemas de conducta – que pueden coexistir con el mismo (Pozo, 2010; Ruiz-Robledillo et al., 2012)

Los síntomas se suelen reconocer entre los 12 y los 24 meses de edad, pudiéndose identificar de forma más temprana o tardía en función de la gravedad o sutileza de los mismos, respectivamente (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM-V], 2014). En los casos más comunes, el niño en cuestión presenta un desarrollo normal durante los primeros dieciocho meses de vida y, es en torno a dicha edad cuando los padres comienzan a observar ciertas alteraciones en el curso del desarrollo evolutivo como pueden ser: la pérdida del lenguaje adquirido, la pérdida de interés por la interacción social (aislamiento social) o el interés por juegos rutinarios y repetitivos (Martos & Burgos, 2013). El aprendizaje y la compensación suele ser un continuo en el desarrollo de la persona y sólo una pequeña proporción de individuos sufre un deterioro conductual durante la adolescencia. Sin embargo, es una minoría de personas con TEA la que puede vivir y trabajar de forma independiente ya que el 75% presentan una deficiencia mental asociada y el 50% no llega a desarrollar lenguaje oral, mostrando déficits en el lenguaje gestual y una comprensión comunicativa limitada. Aquellos que sí consiguen alcanzar cierto nivel de independencia para las tareas de la vida diaria y para tareas laborales, suelen ser personas con mayor capacidad lingüística e intelectual y que han logrado compaginar su interés especial y dicha capacidad (DSM-V; García, Cuxart & Jiménez, 2006).

Si se toman estos datos como punto de partida, se hace evidente que el papel del cuidador es un elemento clave a lo largo de todo el ciclo evolutivo de la persona con autismo. Sin embargo, lejos de facilitar el camino de las familias en esta compleja labor, han sido numerosos los profesionales, a lo largo de la historia del trastorno, que han insistido en restar

importancia al núcleo familiar reduciendo el sistema parental a simples progenitores incapaces de realizar grandes aportaciones al complejo mundo profesional (Escribano, 2013) siendo esto un gran error ya que *“los profesionales son las personas que mejor conocen los TEA, pero los familiares son los que mejor conocen a la persona”* (Díez-Cuervo et al, 2005. p.301) y en consecuencia, es imprescindible que entre las instituciones profesionales y las familias exista una alianza que permita la cooperación y la comprensión.

Desde esta perspectiva, es crucial cuidar a los cuidadores desde el ámbito profesional para prevenir la sobrecarga o intervenir eficazmente sobre ella ya que cuidar al cuidador no sólo mejorará su calidad de vida, sino que además mejorará su labor de cuidado y por tanto, la calidad de vida de la persona con autismo. En este sentido se puede afirmar que cuidar al cuidador es, también, cuidar al afectado.

2.2. Alteraciones emocionales de los cuidadores de personas del espectro autista.

Cuando una familia se prepara para la llegada de un hijo, desde un punto de vista sistémico, se puede hablar de una *crisis de desarrollo* en la que la pareja se enfrenta a una serie de cambios y tareas evolutivas normativas en el sistema familiar (López, 2014). Si en dicho núcleo familiar se convive con una persona con autismo, todo el sistema se tendrá que readaptar al miembro con TEA. Los cambios pueden ir desde adaptaciones físicas del hogar para hacer frente a determinados problemas de conducta, como a hacer girar la vida familiar alrededor de la persona con autismo, produciéndose además un fuerte impacto en la vida y expectativas de los padres y, en menor medida, de los hermanos (García et al, 2006). En definitiva, asumir las labores de cuidados de una persona dependiente y, en concreto, con autismo puede suponer una fuente de estrés para el cuidador (Meadan et al., 2010) y, en este

sentido, existen evidencias de que los cuidadores de personas afectadas por TEA tienen una percepción de su calidad de vida más baja que la población en general, jugando en ello un papel relevante la sintomatología depresiva (Barker et al., 2010).

Los Trastornos Depresivos, según la clasificación diagnóstica DSM-V, se caracterizan por la existencia de un estado anímico triste, vacío o irritable que puede estar acompañado de cambios somáticos y cognitivos que influyen significativamente a la capacidad funcional del individuo. Las diferencias entre los distintos trastornos de este bloque diagnóstico se diferencian en cuanto a la etiología, la duración y la intensidad de la sintomatología en el tiempo.

La depresión es uno de los trastornos más comunes entre los cuidadores de personas con autismo, en especial entre las madres (Athari et al., 2013; Piovesan, Scortegagna & Bertoletti De Marchi, 2015). Quizás puede estar influenciado en lo que Meadan et al. (2010) apuntaban en su estudio: que a pesar de que ambos progenitores se involucren en la crianza y ejerzan sus roles parentales, son las madres las que asumen en mayor medida la labor de cubrir las necesidades del niño.

2.3. Moduladores de niveles de depresión en los cuidadores.

Por otro lado, existen estudios que demuestran cómo el grado de autismo y las fluctuaciones en la gravedad de los problemas conductuales de la persona con TEA, influye directamente en los niveles de depresión y en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores (Athari et al., 2013; Barker et al., 2010; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Meadan et al., 2010; Ruiz-Robledillo et al., 2012) de tal forma que a mayor gravedad de la sintomatología autista, se produce un aumento del estrés y del estado anímico depresivo del cuidador (Benson & Karlof, 2009)

Sin embargo, las personas pueden reaccionar ante una situación estresante o un acontecimiento adverso de formas diferentes y eso influirá de forma directa en los estados emocionales asociados a ese acontecimiento y en la percepción subjetiva de la situación. Es por ello de gran importancia poseer unas estrategias de afrontamiento al estrés adaptativas. Las estrategias de afrontamiento según el modelo de Lazarus y Folkman (1984), son todos los “*esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*” (Ruiz-Robledillo et al., 2012, p.1578)

Para comprender cómo cada persona puede afrontar una situación es necesario diferenciar si hay un patrón generalizado de comportamiento frente a cada situación, o si en función del estresor, el cuidador, pondrá en marcha unas u otras estrategias (Schmidt, Dell’Aglia, & Bosa, 2007). Aunque existen múltiples formas de reaccionar ante un suceso estresante particular, todas ellas pueden clasificarse en un número reducido de categorías básicas, asumiendo la tendencia estable de la persona a utilizar una forma similar de afrontamiento (Parker & Endler, 1996). En este estudio se ha tomado como referencia las dimensiones aportadas por la versión abreviada del *COPE-28 (Coping Orientations to Problems Experienced)* (Carver, 1997) y revisadas en el análisis psicométrico de la versión española (Morán, Landero & González, 2010): afrontamiento centrado en el problema, afrontamiento centrado en la emoción y otras formas de afrontamiento menos utilizadas (desahogo emocional, desconexión emocional, desconexión mental, uso de drogas y alcohol y humor) a las que en este estudio se denominará en adelante como *afrontamiento centrado en la desconexión*.

En estudios previos que toman como referencia las estrategias de afrontamiento propuestas por el *COPE-28* se ha podido comprobar cómo los cuidadores que utilizan las estrategias centradas en la emoción desarrollaban mayores niveles de estrés que aquellos que

hacen uso de las estrategias centradas en el problema cuyos resultados no solo reflejan un aumento del apoyo social percibido y mejor salud, sino que además la intensidad de sus emociones negativas como la ira era menor (Benson, 2010; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Asimismo son los cuidadores con mayor capacidad de atribución interna los que se decantarían por las estrategias de afrontamiento activas centradas en el problema, mientras que las personas con mayores niveles de locus de control externo experimentarán mayores niveles de estrés desarrollando estrategias de afrontamiento centradas en la emoción para intentar paliar los sentimientos negativos ante el evento desbordante (Siman & Kaniel, 2011). Sin embargo no se ha encontrado, en la bibliografía revisada para este estudio, diferencias en cuanto a un mejor o peor estado emocional en relación a las estrategias de afrontamiento centradas en la desconexión.

Llegados a este punto resulta interesante poder comprobar qué variables están incidiendo en la aparición de la sintomatología depresiva o modulando su intensidad. Este trabajo se realiza con el objetivo de realizar una contribución en este campo, analizando la relación entre el grado de severidad la persona afectada y el estilo de afrontamiento del cuidador con el desarrollo de sintomatología depresiva.

3. MÉTODO.

3.1. Participantes.

Participaron en el estudio 36 familiares de personas con autismo que desempeñan la labor de cuidado, con edades comprendidas entre 23 y 68 años ($M = 46.08$, $DT = 9.625$). Estas personas pertenecen a diferentes comunidades autónomas de España como se puede apreciar en el gráfico 1.

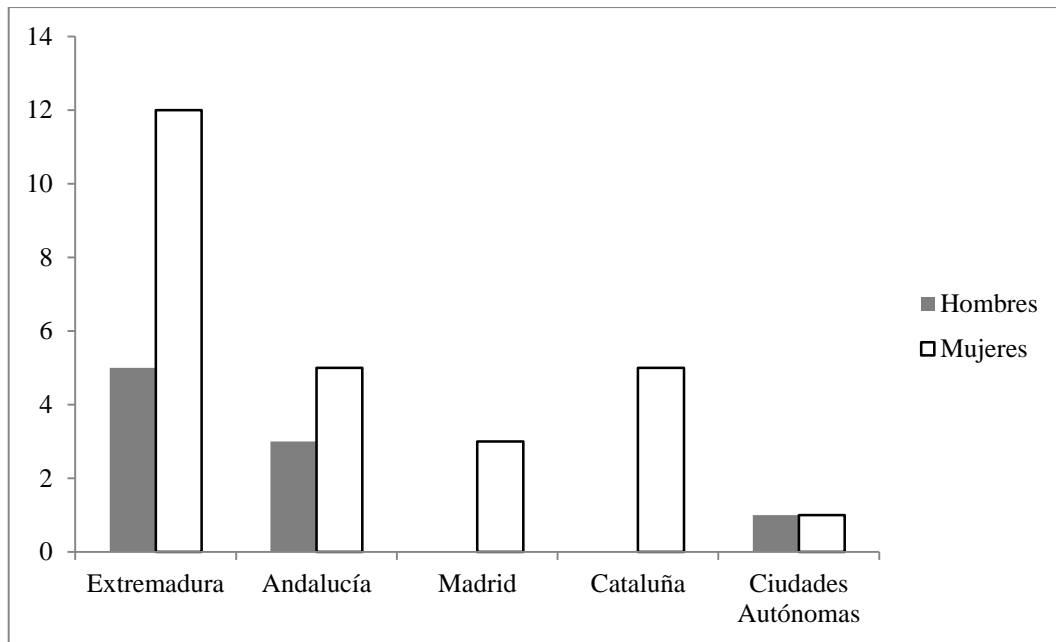


Gráfico 1

Descripción de la procedencia de los participantes en el estudio.

Además de ser los principales cuidadores, la mayoría de ellos son los padres de la persona con autismo (35 padres y 1 hermana). Y el 17% de estos cuidadores conviven con otra patología en el núcleo familiar.

3.2. Diseño.

El diseño de esta investigación es no experimental, transversal y relacional. Ya que se miden las variables y su relación de forma cuantitativa en un momento concreto del tiempo. Es un estudio estadístico en el que no hay intervención ni manipulación de las variables por parte del investigador.

3.3. Variables y Medidas.

El objetivo es estudiar cómo la severidad del grado de autismo y las estrategias de afrontamiento al estrés adoptadas (variables predictoras) pueden modular o predecir un estado de ánimo depresivo (variable criterio) de los cuidadores de personas con un trastorno del espectro autista. Con este fin se han seleccionado las siguientes variables:

3.3.1. Variables Predictoras e instrumentos de medida.

1. Grado de Severidad: Para definir los distintos grados de severidad del TEA se escogió la clasificación realizada por la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, p. 52). Se trata de una clasificación basada en tres niveles de gravedad en función del nivel de autonomía de la persona y teniendo en cuenta dos criterios fundamentales para el trastorno: comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos. Estos criterios están descritos en el anexo I.

Los niveles de afectación del trastorno del espectro autista son variados, de tal forma que, el 38.2% cuidan de personas con un grado 3 de afectación, el 47.2% cuidan de personas afectadas en segundo grado y el 13.9% restante cuidan de personas con grado 1 según los niveles definidos por el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) (2014).

Para valorar el nivel de severidad, los participantes de este estudio, cumplimentaron un cuestionario en el que, además de contestar sobre otras variables sociodemográficas, tuvieron que escoger el nivel de gravedad que mejor se adaptase a la persona cuidada. Para que esta tarea resultase más sencilla y accesible, se realizó una pequeña adaptación de la tabla en la que se adaptó el lenguaje y la presentación de la misma (Anexo I).

2. Estilos de afrontamiento: Para valorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los participantes en el estudio se utilizó la adaptación española del Brief COPE-28 (Crespo & Cruzado, 1997) una herramienta muy conocida en la práctica clínica.

Este inventario en su versión original fue elaborado por Carver (1997). Consta de 28 ítems de tipo Likert organizados en 14 subescalas que pueden agruparse a su vez en tres grandes dimensiones: afrontamiento centrado en la emoción (búsqueda de apoyo social emocional, reinterpretación positiva, aceptación, negación, volver a la religión), afrontamiento centrado en el problema (afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades distractoras, refrenar el afrontamiento, búsqueda de apoyo social instrumental), y otras formas de afrontamiento menos utilizadas (deshago emocional, desconexión emocional, desconexión mental, uso de drogas y alcohol y humor) (Morán et al., 2010) a las que, como se señalaba en el desarrollo teórico del estudio, se las ha denominado *afrontamiento centrado en la desconexión*.

3.3.2. Variable Criterio.

1. Nivel de depresión: Para valorar la variable criterio, se ha utilizado el *Inventario de Depresión de Beck*, también ampliamente conocido y utilizado en la práctica clínica dada su consistencia interna y validez factorial en la población adulta (Sanz, Perdigón & Vázquez, 2003). Consta de 21 ítems formados por grupos de afirmaciones entre las que hay que escoger una sola opción de respuesta. La codificación de estos ítems también es de tipo Likert y se corresponden con la diferente sintomatología descrita por los manuales diagnósticos DSM-IV y CIE-10 para el trastorno depresivo mayor y la distimia (Sanz, Izquierdo & García-Vera).

3.3.3. Variables Externas.

Por último, con el objeto de controlar variables de carácter socio-demográfico y su posible incidencia en la variable criterio, se creó una sección en el cuestionario mencionado en la descripción de la variable “grado de severidad del autismo”, destinada a recoger información relacionada con la edad, sexo, residencia, estado civil, nivel de estudios, número de hijos, etc. que es posible consultar en el Anexo II.

3.4. Procedimiento.

El proceso de evaluación de las variables así como la recogida de datos de carácter socio-demográfico se llevó a cabo a través de la configuración de un único documento dividido en secciones y publicado en *GoogleForms*.

GoogleForms es una aplicación de *Google* que permite crear cuestionarios de forma sencilla y rápida. A través de un enlace, permite que los participantes accedan al cuestionario de forma cómoda desde cualquiera de sus dispositivos móviles y manteniendo en todo momento su anonimato.

El enlace de acceso al cuestionario llegó a los participantes a través de las Asociaciones de Padres y Madres de Personas con TEA con las que se estableció contacto y relación. La primera página que aparece tras acceder al enlace corresponde al consentimiento informado, donde además se explica al detalle en qué consiste el estudio (Anexo III). El consentimiento informado está programado como un campo obligatorio de tal manera que, sólo si la persona entiende los términos y acepta participar en el estudio, podrá acceder al cuestionario completo. Además en la parte final del consentimiento aparecen todos los datos necesarios

para poder contactar, en caso de desearlo, tanto con la investigadora como con la tutora del proyecto.

Al contactar con las asociaciones de padres y madres de personas con autismo, se proporcionó a las mismas una versión en PDF del cuestionario completo, una carta de presentación del estudio sellada por la Universidad Francisco de Vitoria (Anexo IV) y una explicación detallada de objetivos del estudio.

3.5. Análisis de Datos.

Para el análisis de datos se utilizó el programa estadístico SPSS 22.

Además de los análisis descriptivos, se llevó a cabo un análisis correlacional con el fin de comprobar cómo se relacionaban las variables. Las correlaciones significativas observadas en este análisis preliminar permitieron conocer la pertinencia de realizar un Análisis de Regresión Lineal Múltiple.

4. RESULTADOS.

4.1. Análisis descriptivo.

En primer lugar se llevó a cabo un análisis descriptivo con las medias obtenidas en cada variable:

1. Los grados de severidad ($M= 2.25$, $DT= 0.69$) y su distribución en la muestra se pueden observar a continuación en el gráfico 2:

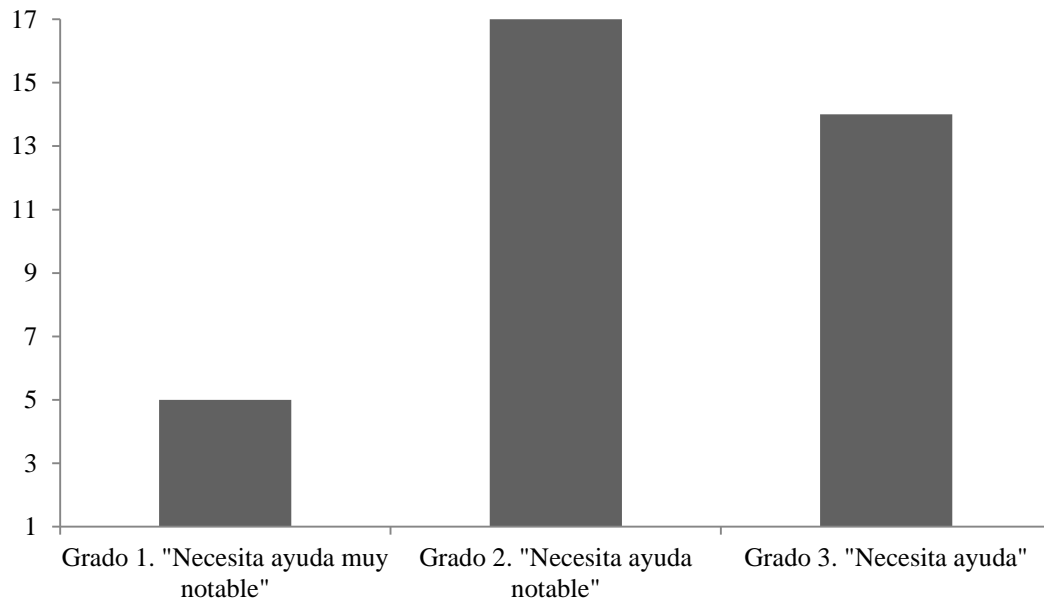


Gráfico 2

Distribución muestral de los grados de severidad de la persona cuidada con TEA.

2. Para los estilos de afrontamiento, evaluados por el *Brief COPE-28*, se analizaron tanto las puntuaciones totales del inventario como las puntuaciones obtenidas en cada una de sus dimensiones.

En cuanto a la puntuación total del test, las puntuaciones mínimas y máximas obtenidas oscilan entre 22-55, con una $M= 34.11$ y una $DT= 9.36$.

Y en relación con las puntuaciones parciales del test, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción obtuvieron las puntuaciones más altas con un intervalo mínimo y máximo de 8-24 ($M= 14.61$, $DT= 4.09$), seguido de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema con puntuaciones entre 7-21 ($M= 12.44$, $DT= 3.50$) y, por último con las puntuaciones más bajas (entre 1-18), las estrategias centradas en la desconexión ($M= 7.06$, $DT= 4.17$)

3. En cuanto a la variable criterio, la depresión, las puntuaciones obtenidas por los participantes en el Inventario de Depresión de Beck se encuentran entre un mínimo de .00 y

un máximo de 19 ($M= 7.39$, $DT= 5.58$), siendo la puntuación con mayor frecuencia un 7 (altibajos emocionales considerados normales).

4.2. Análisis correlacional.

Como se ha mencionado, se realizó un análisis correlacional preliminar.

Es importante señalar que no todas las variables externas van a aparecer en las tablas de análisis aquí presentadas por una doble razón: por un lado hay variables (nivel de estudios, estado civil, número de hijos, etc) que en los análisis correlacionales no mostraban relación con las variables predictoras ni con la variable criterio. Y por otro lado, la muestra disponible para realizar el estudio no es suficiente para tener grupos homogéneos y así poder ver la relación en cuanto a la ciudad de residencia, el lugar que ocupa la persona con autismo en el número de hijos, otras patologías en el núcleo familiar, personas que conviven en el domicilio familiar, etc.

Ciertamente, este mismo problema existe con las variables edad y sexo. Sin embargo, aunque no se observen en profundidad en el análisis de regresión lineal múltiple, sí se han incluido en las tablas de correlaciones ya que, a pesar de la disparidad de los grupos, resulta interesante observar si existe una posible correlación con las estrategias o estilos de afrontamiento que, de ser mayor la muestra y los grupos homogéneos, podría incluirse en el análisis de regresión.

En el análisis correlacional se realizó en primer lugar una correlación de Pearson para ver cómo se relacionaban las variables cuantitativas de escala u ordinales: estrategias de afrontamientos (puntuaciones de cada dimensión y puntuación total), edad, puntuación del Inventario de depresión de Beck y nivel de autismo (tabla 1).

Tabla 1

Correlación de Pearson.

| | | Edad | Grado de autismo | D1. COPE | D2. COPE | D3. COPE | PT COPE | PT BDI |
|------------------|------------------|--------|------------------|----------|----------|----------|---------|--------|
| Edad | C. Pearson | 1 | .022 | -.338* | -.049 | -.115 | -.199 | -.013 |
| | Sig. (bilateral) | | .898 | .044 | .775 | .506 | .245 | .941 |
| Grado de autismo | C. Pearson | .022 | 1 | -.083 | .056 | -.193 | -.903 | -.367* |
| | Sig. (bilateral) | .898 | | .632 | .747 | .256 | .591 | .028 |
| D1. COPE | C. Pearson | -.338* | -.083 | 1 | .478** | .509** | .801** | .161 |
| | Sig. (bilateral) | .044 | .632 | | .003 | .002 | .000 | .349 |
| D2. COPE | C. Pearson | -.049 | .056 | .478** | 1 | .374* | .782** | .241 |
| | Sig. (bilateral) | .775 | .747 | .003 | | .025 | .000 | .156 |
| D3. COPE | C. Pearson | -.115 | -.193 | .509** | .374* | 1 | .799** | .346* |
| | Sig. (bilateral) | .506 | .259 | .002 | .025 | | .000 | .039 |
| PT COPE | C. Pearson | -.199 | -.093 | .810** | .782** | .799** | 1 | .319 |
| | Sig. (bilateral) | .245 | .591 | .000 | .000 | .000 | | .058 |
| PT BDI | C. Pearson | -.013 | -.367* | .161 | .241 | .346* | .319 | 1 |
| | Sig. (bilateral) | .941 | .028 | .349 | .156 | .039 | .058 | |

* p < .05

** p < .01

n = 36

¹ D1. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en el problema² D2. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en la emoción³ D3. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en la desconexión.

En las puntuaciones presentadas en la tabla 1 se puede observar que existe cierta correlación entre la edad de la persona y el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema (a mayor edad, menor frecuencia del uso de estrategias de afrontamiento). Sin embargo, como se comentaba al inicio de este apartado, no se ha explorado en mayor profundidad esta relación debido a la falta de grupos o intervalos de edad homogéneos en la edad de los participantes.

También se puede observar que la depresión se relaciona de forma inversa con el grado de severidad de autismo (-.367*) y con el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la desconexión (.346*) y no con las otras ni con la puntuación total del *Brief COPE*.

En segundo lugar se realizó una correlación de Spearman (prueba no paramétrica) para observar si las estrategias de afrontamiento y la depresión se relacionaban con variables nominales como el sexo (tabla 2).

Tabla 2

Correlación de Spearman

| Rho de Spearman | | Grado | | | | | | | |
|------------------|-----------------------------|--------|--------|------------|----------|----------|----------|---------|--------|
| | | Sexo | Edad | de autismo | D1. COPE | D2. COPE | D3. COPE | PT COPE | PT BDI |
| Sexo | Coefficiente de correlación | 1 | -.096 | -.176 | .394* | .400* | .385 | .516** | .043 |
| | Sig. (bilateral) | | .578 | .305 | .018 | .016 | .020 | .001 | .802 |
| Edad | Coefficiente de correlación | -.096 | 1 | .086 | -.380* | -.096 | -.161 | -.254 | -.057 |
| | Sig. (bilateral) | .578 | | .619 | .022 | .579 | .349 | .134 | .741 |
| Grado de autismo | Coefficiente de correlación | -.176 | .086 | 1 | -.113 | .089 | -.262 | -.119 | -.336* |
| | Sig. (bilateral) | .305 | .619 | | .512 | .607 | .123 | .490 | .045 |
| D1. COPE | Coefficiente de correlación | .394* | -.380* | -.113 | 1 | .448** | .477** | .791** | .168 |
| | Sig. (bilateral) | .018 | .022 | .512 | | .006 | .003 | .000 | .328 |
| D2. COPE | Coefficiente de correlación | .400* | -.096 | .089 | .448** | 1 | .351* | .779** | .236 |
| | Sig. (bilateral) | .016 | .579 | -.607 | .006 | | .036 | .000 | .167 |
| D3. COPE | Coefficiente de correlación | .385* | -.161 | -.262 | .477** | .351* | 1 | .749** | .330* |
| | Sig. (bilateral) | .020 | .349 | .123 | .003 | .036 | | .000 | .049 |
| PT COPE | Coefficiente de correlación | .516** | -.254 | -.119 | .791** | .779** | .749** | 1 | .331* |
| | Sig. (bilateral) | .001 | .134 | .490 | .000 | .000 | .000 | | .048 |
| PT BDI | Coefficiente de correlación | .043 | -.057 | -.336* | .168 | .236 | .330* | .331* | 1 |
| | Sig. (bilateral) | .802 | .741 | .045 | .328 | .167 | .049 | .048 | |

* p < .05

** p <.01

n = 36

¹ D1. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en el problema

² D2. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en la emoción

³ D3. COPE, se corresponde con las puntuaciones obtenidas en la dimensión de afrontamiento centrado en la desconexión.

La tabla 2 muestra de una forma diferente la relación inversa entre la depresión y el grado de autismo (-.336*). Sin embargo, en este análisis correlacional, además de observarse la relación entre la depresión y las estrategias de afrontamiento centradas en la desconexión (.330*) que ya se mostraban en la tabla 1, también se puede observar la relación de la variable criterio con la puntuación total del *Brief COPE* (.331*).

A partir de las relaciones significativas encontradas en este análisis previo, se procedió a realizar un análisis de regresión lineal múltiple para estudiar la relación entre las variables.

4.2. Análisis de regresión lineal múltiple.

En primer lugar se realizó una regresión con dos variables predictoras: el grado de autismo y la puntuación total del *COPE-28*.

Tabla 3

Regresión lineal múltiple con la puntuación total del COPE-28

| | Modelo | R | R cuadrado | Beta | Error típico | t | Sig. |
|---|------------------|-------------------|------------|-------|--------------|--------|------|
| 1 | (Constante) | .367 ^a | .134 | | 3.024 | 4.642 | .000 |
| | Grado de autismo | | | -.367 | 1.286 | -2.297 | .028 |
| 2 | (Constante) | .465 ^b | .217 | | 4.486 | 1.717 | .095 |
| | Grado de autismo | | | -.340 | 1.247 | -2.197 | .035 |
| | PT COPE-28 | | | .288 | .092 | 1.860 | .072 |

^a Predictores: (Constante), Grado de autismo

^b Predictores: (Constante), Grado de autismo, PT COPE

En la tabla 3 se puede observar que el grado de autismo explica el 13.4% de la varianza de la variable criterio (la depresión) con una significación de .028 y que junto con la puntuación total del *Brief COPE*, predicen el 21.7% de la misma. Sin embargo, la significación de esta última (.072) es marginal y quizás puede deberse al tamaño de la muestra.

Además a través de las puntuaciones Beta se puede corroborar el papel del grado de severidad del autismo como predictor de la depresión.

Por otro lado, el análisis de varianza (ANOVA) calculado a partir de esta primera regresión, muestra una $F = 5.278$ con una significación de .028 en el modelo 1, y una $F = 4.561$ con una significación de .018 en el modelo 2. Lo cual indica que sí existe una relación lineal significativa entre la variable dependiente y las variables predictoras.

Tabla 4

Regresión lineal múltiple con las puntuaciones parciales del COPE-28

| | Modelo | R | R cuadrado | Beta | Error típico | t | Sig. |
|---|------------------|-------------------|------------|-------|--------------|--------|------|
| 1 | (Constante) | .367 ^a | .134 | | 3.024 | 4.642 | .000 |
| | Grado de autismo | | | -.367 | 1.286 | -2.297 | .028 |
| 2 | (Constante) | .389 ^b | .152 | | 4.583 | 2.452 | .020 |
| | Grado de autismo | | | -.356 | 1.297 | -2.211 | .034 |
| | Problema | | | .131 | .256 | .816 | .420 |
| 3 | (Constante) | .451 ^c | .203 | | 4.770 | 1.889 | .068 |
| | Grado de autismo | | | -.381 | 1.284 | -2.389 | .023 |
| | Problema | | | .005 | .288 | .028 | .978 |
| | Emoción | | | .260 | .247 | 1.439 | .160 |
| 4 | (Constante) | .496 ^d | .246 | | 4.715 | 1.872 | .071 |
| | Grado de autismo | | | -.338 | 1.295 | -2.105 | .044 |
| | Problema | | | -0.96 | .310 | -.495 | .624 |
| | Emoción | | | .213 | .248 | 1.167 | .252 |
| | Desconexión | | | .250 | .251 | 1.331 | .193 |

^a Predictores: (Constante), Grado autismo

^b Predictores: (Constante), Grado autismo, Problema

^c Predictores: (Constante), Grado autismo, Problema, Emoción

^d Predictores: (Constante), Grado autismo, Problema, Emoción, Desconexión

Posteriormente, para conocer más en profundidad cómo las diferentes estrategias de afrontamiento pueden modular la variable criterio se realizó una nueva regresión lineal múltiple seleccionando las puntuaciones de cada dimensión en lugar de la puntuación total del COPE (tabla 4).

En este nuevo análisis se vuelve a comprobar el papel del grado de autismo en la depresión del cuidador. Sin embargo, a pesar de la relación encontrada en el análisis correlacional, entre las estrategias de afrontamiento centradas en la desconexión y la depresión, al examinar en profundidad cada dimensión con esta prueba, se puede observar que la relación predictora no es significativa. Es decir, sería la puntuación total en estilos de afrontamiento y no el uso de unas estrategias u otras las que predecirían mejor la variable criterio.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

5.1. Discusión.

Esta investigación ha tenido como propósito profundizar en los factores implicados en el estado psicológico y bienestar subjetivo de los cuidadores de personas con autismo mediante el análisis de la relación del grado de severidad de la persona afectada y el estilo de afrontamiento del cuidador, con el desarrollo de sintomatología depresiva.

Las puntuaciones obtenidas en el Inventario de Depresión de Beck son, en su mayoría altibajos emocionales considerados normales (75%), seguido por un 16.8% de la muestra que presenta leves perturbaciones del estado de ánimo y, sólo un 8.2% refleja estados de depresión intermitentes. Además las estrategias de afrontamiento más utilizadas por estas personas son las estrategias centradas en la emoción.

Si bien es cierto que en la bibliografía consultada y desarrollada en la parte teórica del trabajo, se refleja la importancia de disponer de ciertos estilos de estrategias de afrontamiento, parecían ser las estrategias centradas en el problema las que conseguían disminuir el estado de ánimo depresivo en el cuidador. Es interesante observar que en este estudio los estados depresivos más leves estarían asociados a la mayor frecuencia del uso de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción cuando son estas precisamente las que en los estudios previos, suelen ir asociadas a mayores niveles de estrés y depresión en el cuidador.

De los resultados obtenidos se puede deducir que el grado de severidad de autismo tiene un papel claro en la modulación del ánimo depresivo del cuidador. Tal y como apuntaban algunos autores en estudios previos, los rasgos propios del autismo y en mayor medida los problemas de conducta tienen un impacto en la autopercepción de la calidad de vida del cuidador y en su sintomatología depresiva (Benson & Karlof, 2009).

Lo interesante de los resultados extraídos en este estudio, es que la relación entre ambas variables parece inversa de forma que serían los grados más leves de autismo los que estarían relacionados con los niveles más altos de depresión. Una posible explicación a este hallazgo puede ser que ante el impacto de un diagnóstico de autismo muy severo donde la familia es consciente de que esa persona será siempre dependiente, puede ser que exista una mejor adaptación del sistema. Sin embargo si durante el desarrollo de la persona con TEA, ésta se encuentra en un estado intermedio permanente entre el trastorno y la normalidad: la dependencia y la vida funcional; el cuidador puede generar falsas expectativas sobre la evolución de la persona con TEA y sufrir un desgaste mayor a lo largo del tiempo, o puede tener una peor adaptación al ver a su familiar cuidado en esa oscilación permanente entre la vida funcional y la dependencia.

No obstante, dado el pequeño tamaño muestral con el que ha contado este trabajo, sería pertinente replicar este estudio ampliando el número de participantes para corroborar estos resultados y conseguir un conocimiento de mayor profundidad.

Sin embargo no se ha podido probar el papel modulador de las estrategias de afrontamiento en la sintomatología depresiva. Ciertamente, los resultados obtenidos en el análisis de regresión están muy cerca de la significación, pero es necesario considerar que el tamaño muestral puede estar influyendo de nuevo en las relaciones de las puntuaciones parciales y totales obtenidas en el inventario de estilos de afrontamiento con la variable criterio.

Es muy probable que de disponer de un tamaño muestral mayor, la influencia de las estrategias de afrontamiento también fuesen significativas sobre el ánimo depresivo en el cuidador ya que además existe bibliografía previa descrita en el desarrollo teórico de este trabajo que avala esta hipótesis comprobando el papel amortiguador del uso de ciertas estrategias de afrontamiento ante las situaciones estresantes para el cuidador (Ruiz-Robledillo et al., 2012)

Al igual que ocurría con la relación entre el grado de severidad del autismo y la sintomatología depresiva en el cuidador, en la relación de esta última con los estilos de afrontamiento, resultaría interesante continuar explorando los análisis de este estudio con un tamaño muestral mayor y, en concreto, poder comprobar el papel de las estrategias de afrontamiento centradas en la desconexión (ya que estas dos variables, depresión y afrontamiento centrado en la desconexión, mostraron una relación significativa en los análisis correlacionales preliminares).

Por último, es importante subrayar que las correlaciones halladas entre el sexo y la edad de la muestra con los estilos de afrontamiento, no permitían la inferencia de conclusiones

válidas debido a la disparidad de los grupos en la variable sexo y a la dificultad para establecer grupos homogéneos entre los intervalos de edad de los participantes.

Llegados a este punto, se justifica la necesidad de desarrollar programas preventivos para los familiares-cuidadores. Programas que desarrollen en estos cuidadores estrategias de afrontamiento adaptativas y que permitan a las familias llenar la mochila de herramientas para mejorar su calidad de vida y, de forma indirecta, mejorar la calidad de vida de la persona cuidada. Ya que un cuidador con satisfacción por su calidad de vida, con estrategias y herramientas que le permitan adaptarse a cada nueva situación, y con información sobre los cambios evolutivos y específicos por los que está pasando la persona cuidada, sin duda alguna, desempeñará mejor su labor de cuidado.

5.2. Conclusiones.

- El grado de severidad del trastorno del espectro autista influye en la sintomatología depresiva del cuidador.
- El grado de severidad del trastorno del espectro autista se relaciona de forma inversa con la sintomatología depresiva del cuidador.
- Los estilos de afrontamiento, en cuanto a la puntuación total del COPE-28, parecen tener un papel modulador en el ánimo depresivo del cuidador.
- Se hace necesario ampliar el tamaño muestral del estudio para observar más en profundidad la relación de cada dimensión de estrategias de afrontamiento con la depresión en el cuidador.

5.3. Limitaciones.

La limitación principal de este estudio es el tamaño de la muestra. 36 participantes constituye una muestra muy pequeña para poder observar adecuadamente las relaciones entre las variables. Con un tamaño muestral mayor y más homogéneo en aquellas variables externas en las que se pueden crear grupos, se podrían por un lado ampliar los análisis añadiendo comparaciones entre grupos y, por otro lado, es probable que en el análisis de regresión la significación de la puntuación total de *Brief COPE* y de sus dimensiones fuese mayor.

Los familiares de las personas con autismo están con frecuencia cansados de contestar cuestionarios, test y participar en investigaciones ya sean para replicar estudios previos o nuevas líneas de investigación. Este ha sido el motivo por el que en multitud de asociaciones ha sido imposible acceder a la población muestral.

Quizás, puede ser que existan reticencias en cuanto que este proyecto es un Trabajo de Fin de Grado realizado por una alumna de Grado, y puede que sus resultados se consideren en menor valía.

La resistencia a participar, también puede deberse también al formato en el que está presentado el cuestionario. Puede ser que al tener que realizarse de forma online exista cierto temor a perder el anonimato o puede ser que la persona no tenga un uso fluido de las nuevas tecnologías.

En cuanto a la baja participación de las familias, además, es relevante señalar la escasa participación masculina en el estudio, motivo por el cual no se han podido establecer grupos homogéneos para observar diferencias entre hombres y mujeres.

Por otro lado, otra limitación importante a señalar es la dificultad para encontrar bibliografía o estudios previos que relacionasen la sobrecarga del cuidador o la depresión en

el cuidador con la severidad del Trastorno del Espectro Autista. Si ya son escasos los estudios destinados a estudiar el núcleo familiar donde crece y se desarrolla la persona con autismo con el objeto de mejorar la calidad de vida de las familias, ayudando así también indirectamente a la persona con autismo, ha resultado más complicado aún dar con estudios previos que apoyasen la hipótesis de este estudio tal cual se planteaba en su inicio.

5.4. Prospectiva.

Como se ha ido señalando a lo largo del estudio, existe la necesidad de ampliar la investigación sobre el TEA al ámbito familiar para mejorar la calidad de vida del cuidador. Los familiares de las personas con autismo tienen un papel crucial en la vida de la persona cuidada por un doble motivo fundamental: brindar todo el amor y el abrigo que puede proporcionar una familia a cualquier persona (cubriendo además sus necesidades básicas) y cuidar de la persona con TEA, fomentar o promover su desarrollo y su progreso y, arropar en los momentos difíciles. Así se mezclan dos figuras y dos roles clave, los roles parentales (y de otra forma, pero no menos importante, de la fratria) y el rol de cuidador.

También se ha repetido en diferentes ocasiones que dedicar un área de la investigación o de la intervención clínica a los cuidadores no implica el abandono de la persona con autismo, sino todo lo contrario pues un cuidador con apoyos, estrategias de afrontamiento adaptativas a cada situación y satisfecho con su calidad de vida, desempeñará mejor su labor de cuidado que una persona sobrecargada. Como señala la filosofía gestáltica, es necesario cuidarse a sí mismo y dejarse cuidar para cuidar de los demás.

Además, algunas de las instituciones con las que se estableció contacto para realizar este estudio, demandaban la falta de asociaciones de padres y madres destinadas propiamente a los familiares de las personas con TEA. Si bien es cierto que existen asociaciones de padres

de personas con TEA, parece ser que sus talleres y cursos están más destinados al familiar con autismo que al propio cuidador (educar a los padres en el método TEACHH, talleres sobre los cambios por los que irá pasando la persona con autismo en su niñez, adolescencia, edad adulta..., programas de intervención para potenciar ciertas capacidades, información a los padres, etc) Todo ello es muy necesario ya que el conocimiento también es un elemento importante para aliviar el estrés y prepararse mental y psicológicamente para lo que está por venir. Sin embargo, los familiares con los que se ha podido contactar (muchos de ellos trabajadores activos de las asociaciones) echan de menos un espacio recogido y destinado a brindar apoyo al cuidador y, en concreto, en el momento del diagnóstico y de la intervención temprana demandan la falta de una intervención psicológica de apoyo a la familia.

Por todo ello resultaría interesante tener la oportunidad de crear una escuela de padres complementaria a las asociaciones ya descritas donde el cuidador encontrase un espacio destinado a él. Un espacio donde se pudiese recibir apoyo psicológico a nivel individual y grupal, donde poder compartir y crecer llenando la mochila de herramientas para desenvolverse de la mejor forma posible ante los acontecimientos vitales y, en concreto en la labor de cuidador.

Quizás si desde el ámbito profesional se comienza a destinar más apoyo y se cuida más a las familias, se estará no solo mejorando su calidad de vida, sino otorgando un merecidísimo reconocimiento a su difícil labor proporcionando algo tan básico como lo que ellos dan de forma diaria: el cuidado.

6. BIBLIOGRAFÍA.

Alcantud Marín, F. (2013) *Trastornos del espectro autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Ediciones Pirámides.

- American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5), 5ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana 2014
- American Psychiatric Association. Trastornos del Neurodesarrollo: Trastorno del Espectro Autista. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5) (pp50-59), 5ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana 2014
- Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2012) El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115), 576-587.
<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98-106. Retrieved February 26, 2016, from
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-20842013000200011&lng=en&tlng=en .
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2010). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with Autism. *Developmental Psychology*. Advance online publication. doi: 10.1037/a0021268
- Benson, P. R. (2010) Coping, distress, and well-being in mothers of children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (2), 217-228.
https://www.researchgate.net/publication/223936710_Coping_distress_and_well-being_in_mothers_of_children_with_autism
- Benson, P. R. & Karlof, K. L. (2009) Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (2), 350-362. Doi: 10.1007/s10803-008-0632-0.

- 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, 92-100. Retrieved from http://www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/documents/p97Brief_COPE.pdf
- Crespo, M. & Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797-830.
- Díez-Cuervo, A., Muñoz, J. A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M. A., Ferrari, M. J.,... & Posada, M. (2005) Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41 (5), 299-310. [Documento PDF] Obtenido en Junio de 2016, de URL: http://www.psicomed.net/articulos/diag_autismo.pdf
- Escribano, L. (2013) Intervención temprana en familias con niños con trastorno del espectro autista (Capítulo 9) En Alcantud Marín, F. (Ed), *Trastornos del espectro autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- García, D., Cuxart, F. y Jiménez, C. L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127.
- Lecalavier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006) The impact of behavior problems on caregiver stress in people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), pp.172-183. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- López, M. (2014) El ciclo vital familiar. En A. Moreno (Ed.), *Manual de terapia sistémica: principios y herramientas de intervención* (pp. 63-97) Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.
- Martos, J. y Burgos, M. A. (2013) Del autismo infantil precoz al trastorno de espectro autista (Capítulo 1) En Alcantud Marín, F. (Eds.), *Trastornos del espectro autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.

- Meadan, H., Halle, W. J. & Ebata, T. A. (2010) Families with children who have Autisms Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36. doi: 10.1177/001440291007700101
- Morán, C., Landero, R., & González, M. T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552. Retrieved March 17, 2016, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672010000200020&lng=en&tlng=es .
- Moreno, A. (2014) *Manual de Terapia Sistémica: Principios y herramientas de intervención*. Bilbao: Desclée de Brouwer, S. A.
- Parker, J.A. & Endler, N.S. (1996). Coping and defense: a historical overview. In M. Zeidner & N.S. Endler (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 3–23). New York: Wiley.
- Piovesan, J., Scortegagna, S., & Bertolotti De Marchi, A. C. (2015). Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF*, 20(3), 505-515. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200312>
- Pozo, P. (2010) *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un Estudio multidimensional*. Tesis doctoral publicada, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid.
- Ruiz-Robledillo, N.; Antón-Torres, P.; González-Bono, E. & Moya-Albiol, L. (2012) *Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión*. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 15, (4), 2012. http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf
- Sanz, J., Izquierdo, A., y García-Vera, M. P. (en prensa). Una revisión desde la perspectiva de la validez de contenido de los cuestionarios, escalas e inventarios autoaplicados

- más utilizados en España para evaluar la depresión clínica en adultos. *Psicopatología Clínica, Legal y Forense*. Recuperado de <http://www.pearsonclinical.es/portals/0/docproductos/13714632901.pdf>
- Sanz, J., Perdígón, A. L., Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3) 249-280. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180617972001>
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D. & Bosa, C. A. (2007) Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lindando com Dificultades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131. <https://www.researchgate.net/publication/262735786>
- Siman, A. & Kaniel, S. (2011) Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (7), 879-890. Doi: 10.1007/s10803-010-1112-x.
- Smith, L. E., Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. y Carter, A. S. (2008) A comparative Analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (5), 876-889. Doi: 10.1007/s10803-007-0461-6

ANEXOS.

ANEXO I.*Niveles de gravedad de autismo*

| NIVEL DE GRAVEDAD | COMUNICACIÓN SOCIAL | COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y REPETITIVOS |
|--------------------------|--|---|
| Grado 3 | Una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales de comunicación, y que únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas. | <ul style="list-style-type: none"> • Rigidez del comportamiento. • Gran dificultad para para afrontar los cambios. • Los comportamientos repetitivos interfieren en el funcionamiento de todos los contextos. • Ansiedad intensa. • Dificultad para cambiar el foco de atención. |
| Grado 2 | Una persona que emita frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene comunicación no verbal muy excéntrica. | <ul style="list-style-type: none"> • Rigidez del comportamiento. • Dificultad para afrontar los cambios. • Comportamientos repetitivos evidentes e interfieren en el funcionamiento en diversos contextos. • Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de atención. |
| Grado 1 | Una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y no suelen tener éxito. | <ul style="list-style-type: none"> • Rigidez del comportamiento que causa una interferencia significativa en uno o más contextos. • Dificultad para alternar actividades. • Dificultad de organización y planificación que dificultan la autonomía. |

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, p. 52) Versión adaptada para el cuestionario.

ANEXO II.*Ficha socio-demográfica*

Sexo: _____

Edad: _____

Ciudad de Residencia: _____

Estado Civil: _____

Nivel de estudios:

- Titulación universitaria
- Bachillerato, FP o equivalente.
- Educación obligatoria
- Sin estudios

¿Quiénes conviven en el domicilio familiar y qué relación tiene con la persona con autismo?

¿Cuántos hijos tiene?: _____

¿En el orden de hijos, qué puesto ocupa la persona con autismo?

- Mayor:
- Mediano:
- Pequeño:

Además de la persona con autismo, ¿hay más personas con alguna patología en el núcleo familiar? En caso afirmativo, especifíquelo por favor.

A continuación se presenta una tabla explicativa con tres niveles de gravedad, basada en los criterios diagnósticos establecidos en el DSM-V.

Por favor, léala con atención y en la pregunta siguiente indique en qué nivel considera que se encuentra la persona con autismo. (Tabla del anexo I adjunta.)

ANEXO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Título y naturaleza del proyecto:

Rasgos depresivos y estrategias de afrontamiento en cuidadores de personas con autismo, en relación con la severidad del mismo.

Le informamos de la posibilidad de participar en un proyecto cuya naturaleza implica básicamente el estudio de la sobrecarga del cuidador de personas con autismo, comparando la posible existencia de rasgos depresivos y sus estrategias de afrontamiento en los cuidadores (principales o no), y el grado de autismo. Para ello se utilizarán el Inventario de Depresión de Beck, el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento COPE-28 (versión abreviada) y una serie de preguntas de tipo socio-demográfico para poder controlar variables externas en la relación objeto de estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

No existen riesgos ni contraindicaciones conocidas asociados a la evaluación y por lo tanto no se anticipa la posibilidad de que aparezca ningún efecto negativo para el participante.

Derecho explícito de la persona a retirarse del estudio.

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en usted de ninguna forma.

Garantías de confidencialidad

- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la directora del proyecto de la Universidad Francisco de Vitoria, Dña. Elena Bernabeu con correo electrónico: e.bernabeu.prof@ufv.es, o con la investigadora principal Teresa del Cid con DNI 80085708F en el teléfono 606205851 o en el correo electrónico: teredelcidg@gmail.com

Firma del participante
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional
informador

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos:

ANEXO IV

Madrid, 1 de Abril de 2016

Estimados padres, madres y familiares de personas con autismo

Para concluir sus estudios en Psicología y como última actividad de su formación académica, tal como recoge la Normativa Europea Universitaria (Plan Bolonia), los estudiantes de la Universidad Francisco de Vitoria deben realizar, siempre bajo la tutela de un profesor, un Trabajo Fin de Grado. En este proyecto final el alumno demuestra que ha adquirido los conocimientos y competencias necesarias para el ejercicio de la profesión de psicólogo.

En este contexto se enmarca el estudio para el que se solicita su participación. El presente Trabajo de Fin De Grado tiene como objetivo principal profundizar sobre el conocimiento de la realidad que viven los cuidadores de personas afectadas de trastornos del espectro autista. Agradecemos profundamente su colaboración desinteresada en este proyecto y su predisposición para responder las preguntas planteadas en los cuestionarios presentados.

La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio. Todos los datos obtenidos en este trabajo son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Para cualquier aclaración o si precisa más información puede ponerse en contacto conmigo, como directora del proyecto, a través de la siguiente dirección de correo electrónico: e.bernabeu.prof@ufv.es.

Muchas gracias y un cordial saludo

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the end.

Dra. Elena Bernabéu Brotóns
Profesora Grado en Psicología
Coordinadora Trabajos de Fin de Grado
Universidad Francisco de Vitoria

