



Universidad Pedagógica Experimental Libertador
Vicerrectorado de Investigación y Postgrado
Instituto Pedagógico “Rafael Alberto Escobar Lara”
Subdirección de Investigación y Postgrado

EL ESTRÉS DE CRIANZA EN MADRES DE HIJOS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO SEVERO (CAS)

Oscar Ramírez

oara26@gmail.com

Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez (UNESR)

Dileidys Mogollón

psidema2008@hotmail.com

Centro de Investigaciones Psiquiátricas Psicológica y Sexológicas de Venezuela (CIPPS)

Maracay- Venezuela

PP. 66-93





EL ESTRÉS DE CRIANZA EN MADRES DE HIJOS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO SEVERO (CAS)

Oscar Ramírez

oara26@gmail.com

Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez (UNESR)

Dileidys Mogollón

psidema2008@hotmail.com

Centro de Investigaciones Psiquiátricas Psicológica y Sexológicas de Venezuela (CIPPS)

Maracay- Venezuela

Recibido: 08/02/2013

Aceptado: 16/05/1013

RESUMEN

De la experiencia en Consultas de Orientación Psicológica surge la intención de Comprender el Estrés de Crianza en Madres de Hijos con la Condición de Autismo Severo (CAS), que acuden al Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (C.A.I.PA. Aragua). Este estudio, se asume desde la epísteme postmodernista, se sustenta en los esquemas de la metodología cualitativa, del enfoque fenomenológico y bajo los principios de la investigación de campo, con un nivel analítico y una lógica dialéctica. La obtención de datos se realiza a través de entrevistas no estructuradas y observación participante. Entre los hallazgos, la dimensión que más resalta es la pareja en su rol de padre y la percepción que se tenga de él en la crianza, además de su participación y aceptación de la condición de autismo. El apoyo de los familiares representa un hallazgo preliminar relevante en la vida de las informantes.

Palabras clave: Estrés, Crianza, Autismo.





ABSTRACT

From experience in psychological Counseling Consultations arises the intention of understand the Parenting Stress in Mothers of Children with Severe Autism Status (CAS), who come to the Comprehensive Care Center for People with Autism (CAIPA Aragua). This study, it assume from the postmodernist episteme, is based on schemes of qualitative methodology, the phenomenological approach and under the principles of field research, with an analytical level and dialectical logic. The obtaining of data is performed through unstructured interviews and participant observation. Among the findings, the couple in their role as father is the dimension that stands out and the perception we have of them in breeding, in addition to their participation and acceptance of the condition of autism. The family support represents a relevant preliminary finding in the lives of informants.

Keywords: Stress, Parenting, Autism.

INTRODUCCIÓN

Con la llegada de un hijo, en los padres se proyectan deseos, esperanzas y sentimientos. Se tienen expectativas, siendo la más común que sea sano y que en el futuro tenga oportunidades. En sentido general; una mayor calidad de vida.

En la actualidad cada día suman más el número de familias que con las mismas esperanzas esperan la llegada de un hijo, el cual se desarrollaría por cierto tiempo aparentemente normal, pero en algunos casos poco a poco surgen dudas de esa "normalidad". La incertidumbre conduce a los padres a la búsqueda de respuestas, pues sus expectativas no han sido cubiertas. Lo sano o lo normal se coloca en tela de juicio. Comienza, entonces, un conglomerado de conflictos y emociones encontradas.

González y Cilento (1999) plantean que, por lo general, todas las familias están sometidas a presiones y demandas sociales, pero existe un grupo numeroso de padres que a diario, a nivel mundial, recibe la noticia de que ese hijo que tanto añoraban posee la condición de autismo, por consiguiente se inicia un proceso emocional de aceptación o pérdida por el hijo, cuyas expectativas se esperaba fuera sano.





El autismo es uno de los más complicados y serios trastornos de la infancia, por su presentación clínica. La condición de autismo hace referencia a un trastorno generalizado del desarrollo, de origen neurológico y de aparición temprana, que puede estar asociado o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan características muy variables, aunque generalmente dentro de un continuo.

La incidencia del trastorno es cada vez mayor, Pereira en 2010 (citada en Aramayo, 2010) la información aportada en el año 2003 por la Sociedad Americana de Autismo (ASA), en Estados Unidos es considerada la discapacidad del desarrollo de más rápido aumento, con una incidencia de 1 en cada 166 nacimientos, superando las estadísticas del Síndrome de Down de 1 en 800. El autismo según estas estadísticas afecta entre 2 a 6 cada 1000 personas; los reportes más recientes realizados entre el 2006 y el 2009 por el Centro para el Control y la Prevención (CDC), afirman que los Trastornos del Espectro Autista afectan a un promedio de 1 de cada 110 niños.

Según refiere Paniagua en el 2001 (citado en Chiappello y Sigal, 2006) a nivel del grupo familiar, y en cada vez más familias venezolanas, con el nacimiento de un hijo con deficiencia, persiste un cambio importante en la dinámica y en la perspectiva de futuro, ya que un niño o niña con cierta debilidad, implica aceptar que hay que criarlo, educarlo y también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres.

Por lo general, las características de las personas con autismo y sobre todo aquellos con Condición de Autismo Severo (CAS), presuponen una fuente de tensión en el cuidador y la familia. Los comportamientos reseñados como más graves, son aquellos que producen lesiones físicas (auto y hetero agresividad), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación según plantean Rodríguez, Morgan y Geffken en 1990, Roeyers y Mycke en 1995 y Senel y Hakkok en 1996 (citados en Seguí, Ortiz Tallo y Diego, 2008). Pero es la madre la que en mayor medida se aboca a los cuidados y a la tarea de la crianza, siendo frecuente que a la larga experimente más afecciones físicas y emocionales.





Un término que engloba la naturaleza de la interacción madre-hijo y sus efectos sobre la madre, es el introducido por Adibin y colaboradores (Burke y Adibin, 1980; Loyd y Adibin, 1985; Adibin, 1982; citado en Montiel y Vera, 1998), quienes acuñaron el constructo *Estrés de la Crianza* para hacer referencia a los efectos sobre su disposición para la crianza.

Se parte de la premisa que el estrés por la crianza que experimentan particularmente las madres de hijos con autismo severo afecta de manera adversa a la convivencia y, en especial, al tejido de relaciones que se establecen entre los miembros de la familia, pero especialmente afecta el desarrollo integral de un educando con una condición de vida que amerita de mediadores efectivos y de calidad en su proceso de aprendizaje e integración social.

En función de lo antes reseñado y de la experiencia en consultas de orientación psicológica en el servicio de psicología del Centro de Atención Integral para Personas con Autismo, en lo sucesivo CAIPA – Aragua, ubicado en Maracay, Estado Aragua, Parroquia Los Tacariguas, del grupo de madres, representantes, parejas y familia en general que acuden a orientación surge la necesidad de comprender la situación ante la cual están sometidas las madres con hijos que poseen la condición de autismo severo.

Se reconoce que la sistematización de esta dinámica en lo absoluto no agota toda la explicación de la complejidad implícita en el fenómeno objeto de estudio. Lo que se pretende es una aproximación a la realidad a partir de un conjunto de investigaciones que proveen unas premisas iniciales, mas no condicionantes, sin descuidar el descubrimiento de otros elementos implícitos que pueden ir surgiendo durante el proceso de investigación.

MARCO TEÓRICO

En palabras de Martínez (2009), se parte de un marco con la finalidad de delimitar la investigación, pero su cualidad es sólo “referencial”. La intención es exponer lo que se ha hecho hasta el momento en el área o fenómeno en estudio. Lo teórico-referencial supone una fuente de información, mas no un modelo teórico en el



cual ubicar la investigación o quizás “forzarla” en el análisis de los resultados. Es fuente de contrastación, mas pero no de interpretación.

En este sentido, se pretende reseñar los referentes teóricos e investigaciones previas en el área de autismo que conducen al desarrollo de este estudio.

Autismo

El estudio de las personas con autismo y su entendimiento como una discapacidad ha estado ligado a través del tiempo a los diversos planteamientos acerca del origen o etiología del trastorno y al concepto que se ha tenido de este cuadro. Las primeras teorías dieron origen inicialmente a modelos clínicos que no concebían a la persona con autismo como educando o individuo capaz de desarrollar sus potencialidades y destrezas.

Sin embargo, la definición de autismo, con sus notas esenciales, se le debe al psiquiatra Leo Kanner, señala Villalobos (1995); quien en 1943 comunicó sus observaciones sobre 11 niños que mostraban aislamiento extraño durante el primer año de vida, por lo cual se le llamó Autismo Precoz de Kanner. Con sus aportes no sólo diferenció el autismo del aislamiento encontrado en adultos esquizofrénicos y de la esquizofrenia infantil, sino que logró categorizarlo en una entidad diagnóstica. Desde aquel entonces cuando Leo Kanner realizó la primera descripción del autismo hasta la fecha, las neurociencias han contribuido en la investigación de este síndrome, pero todavía continúa siendo de comprensión muy enigmática.

En el marco de la atención del autismo en Venezuela se toma como referencia la definición propuesta por Negrón e Ibarra en 1991 (citadas en Ibarra, 1997):

El autismo es una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los primeros tres años de edad) que puede estar asociada o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviación en el lenguaje y la comunicación; además de problemas sensorceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias,

resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente (p. 38).

De igual manera, según Ibarra (1997), en la *Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de las Personas con Autismo* publicada en 1997, se plantea que el Programa Mundial para las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas establezca que la educación de las personas con necesidades educativas especiales, incluidas aquellas con autismo, debe efectuarse, en la medida de lo posible, dentro del sistema escolar general.

Ibarra (1997) señala que el sistema educativo venezolano concibe a la educación de la persona con autismo como un proceso integral, de formación, continuo, sistemático, dinámico y permanente que busca el desarrollo pleno del individuo como ser bio-psico-social en las distintas fases del ciclo vital y de su integración social.

A nivel institucional las unidades operativas de la modalidad de Educación Especial en el Área de Autismo son los Centros de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA), en los cuales se desarrolla el programa de atención educativa integral que les permitirá posteriormente su integración, en función de sus potencialidades y características a los diversos ámbitos donde se desarrollarán.

El individuo con autismo, como persona con igualdad de derechos y en su condición que lo acompaña, no está aislado; pertenece en primera instancia a un grupo familiar, cuyos integrantes poseen sus propias vivencias en relación a la condición de su miembro autista.

Por otra parte, en materia de clasificación, en 1980 Shopler, Reichler, DeVellis y Daly (citados en Ibarra, 1997) desarrollan una Escala de Evaluación para Autismo Infantil (Childhood Autismo Rating Scale, CARS), clasificando a la población según el grado de autismo en Autistas Moderados, Autistas Severos o No autistas.

En 1988, Wing (citado en Ibarra, 1997) señala que el autismo se puede dar dentro de un continuo que va más allá de la simple graduación entre lo más severo y lo más leve e implica una serie de variaciones, lo que requiere una cuidadosa evaluación de las personas con esta condición.

Según Nirje (1999), el autismo se clasifica en tres grandes grupos de acuerdo a su nivel de funcionamiento: alto nivel, nivel medio y los de bajo nivel.

Actualmente, en materia de autismo algunas definiciones están cambiando. El Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría DSM-IV-TR (2002) ha anunciado que para el año 2013 será publicada la quinta versión con cambios sustanciales, como parte de un proceso de actualización de la versión actual la DSM-IV-TR.

Debido a que los individuos con autismo no constituyen un grupo homogéneo, la presentación de las características propias que definen la condición son tan variadas y que pueden moverse dentro de un continuo. Para efectos de esta investigación se abordaron las características que diferencian sólo al grupo que posee autismo severo con un bajo nivel de funcionamiento, que en este estudio se ha definido bajo las siglas CAS, debido a que el Estrés de Crianza de Madres que tienen hijos con este diagnóstico es objeto de este estudio. Sus vivencias, ansiedades y expectativas en relación a la atención y evolución de sus hijos no pueden ser las mismas que las de aquellas que poseen hijos con autismo con un nivel leve y con alto nivel de funcionamiento, donde el pronóstico es diferente y la mayor parte de las veces favorable.

La Llegada de un Hijo con Discapacidad

Según Fernández (1986), los padres planifican y esperan tener hijos sanos, normales y saludables que lleguen a ser adultos autosuficientes, no tomando en cuenta la idea de tener un niño con alguna discapacidad.

Cuando se va a tener un hijo se piensa en formar la generación del futuro, por lo tanto, el nacimiento de un niño con alguna discapacidad afecta a la familia de manera muy diversa. Toda deficiencia (física o mental), incluyendo el autismo, debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social –familiar. Ante estas situaciones inesperadas, como lo son descubrir la deficiencia de un hijo, los padres por lo general atraviesan por diferentes etapas emocionales. A este proceso de aflicción se le ha descrito como “dolor



crónico”, y es una respuesta normal. Son respuestas emocionales que afrontan los padres y van ocurriendo en su lucha para adaptarse y comprender los impedimentos de su hijo, y la pérdida del niño saludable idealizado.

Para Diez, Ventola, Garrido y Ledesma (1989), cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones: Reacción Post- Nacimiento, Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial, Reacción de Aceptación y Reacción Depresiva Existencial. Kubler-Ross (1989) hace un análisis de estas fases y considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, reemplazando una a otra, o bien se pueden presentar simultáneamente. Para este autor, las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son: confusión, negación, agresión, negociación, depresión y finalmente consolidación.

Según González y Cilento (1999), cada familia y cada componente de la misma reaccionan de forma diferente; poseen diferentes actitudes. Aunque hay una serie de sentimientos comunes y también una serie de crisis que suelen producirse, tales como crisis de lo inesperado, crisis de valores y crisis de la realidad, cada una conlleva a una serie de sentimientos. Aunque no todos experimentan las crisis de igual manera, según los autores, persisten muchos factores que matizan las respuestas, tales como: nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, si se tienen más hijos o no, entre otros.

La deficiencia (física o mental) altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado, el futuro queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que amerita este hijo en especial puede verse afectado, al igual que la cercanía que hay que prestar a todos los miembros de la familia.

Sin embargo, para Pelayes (2004) no se debe inferir que la presencia de un niño con discapacidad es condición suficiente para que la familia llegue a un grado de desestabilización difícil de controlar. Para que esto suceda, han de existir otra serie de factores añadidos que provoquen una alteración grave en el sistema familiar.



La Crianza de los Hijos

La crianza de los hijos es un proceso complejo, ya que adjunta elementos relacionados con el cuidado asistencial del niño, la formación de hábitos y establecimiento de normas disciplinarias. Asimismo, conjuga conocimientos, actitudes y comportamientos de los padres relacionados con la salud, la nutrición, la importancia del ambiente físico y social; además, sirve de socialización entre los padres hacia los hijos (Villegas, 2000).

Por otra parte, la crianza ha de cubrir aquellas necesidades relacionadas con los afectos, condiciones propias para la exploración, el aprendizaje y experiencias que estimulen el desarrollo.

Ante el gran valor de la crianza en el desarrollo de los hijos, resulta importante resaltar que dentro del marco legal en la República Bolivariana de Venezuela, existen diferentes documentos que garantizan, en general, la protección y atención del niño en una familia. En orden de relevancia se tiene la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) y la Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y del Adolescente, comúnmente conocida como la LOPNNA (2007). Sin embargo, en el marco del nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, surgen situaciones de tensión u estrés. Según Cano (2000), en la psicología, estrés suele hacer referencia a ciertos acontecimientos en los cuales se encuentran situaciones que implican demandas fuertes para el individuo, que pueden agotar sus recursos de afrontamiento.

Para Lazarus y Folkman (1986), el estrés psicológico supone una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Los autores consideran que las causas generadoras de estrés psicológico son las evaluaciones cognitivas y de afrontamiento, dadas en el análisis de los procesos críticos que tienen lugar en la relación individuo-entorno.

El término “estrés de la crianza” es introducido por Burke y Adibin en 1980 (citado en Montiel y Vera, 1998), y hace referencia a la disposición para la

crianza a partir de la conducta materna, la percepción de sus recursos personales, de su ambiente, su pareja y de las características del niño. Sobre este último aspecto la adaptabilidad, personalidad y capacidad de respuesta del niño ante los estímulos que provienen de su ambiente, son esenciales para determinar la percepción que tiene la madre de su competencia y satisfacción como madre (Félix y Rodríguez, 2001).

Según Quihui (2003), en los últimos diez años se han estudiado los estilos de crianza y la personalidad como elementos que se involucran en el desarrollo del niño. El estrés de la crianza se encuentra muy relacionado con los niveles de pobreza, la falta de recursos para la alimentación y vivienda, realidad esta que obligan a la madre a restringirse de la actividad social y centrar su atención en conseguir ingresos para proveer, junto con su pareja, las necesidades básicas.

La relación madre-hijo, por su parte, ha sido objeto de estudio en la diversidad de su naturaleza y funcionalidad. Han surgido modelos conceptuales, como *el Modelo de Belsky en 1984*, (citado en Quihui, 2003), el cual plantea que la crianza recibe influencia directa de factores internos (personalidad y características individuales del niño) y del contexto en el que ocurre la relación padre-hijo (relaciones maritales, redes sociales y experiencias relativas al trabajo). Para el *Modelo de Webster-Stratton*, (1990), son los estresores, debido a factores extra familiares, interpersonales o a las características del niño, quienes constituyen una situación en la que los padres necesitan habilidades de afrontamiento.

Si bien cada uno de los modelos ofrece una explicación al fenómeno “estrés de crianza” de por sí complejo e implícito en la relación madre - hijo, el que se emplea como marco de referencia principal en esta investigación es el propuesto por Burke y Abidin en 1980, revisado por Loyd y Abidin en 1985 (citado en Quihui, 2003), dado que parte de la percepción de la madre con relación a su dinámica y en interrelación con su hijo; considera las características de éste y de ella, así como de las fuentes de apoyo.

Un estudio de meta análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica, demuestra cómo los cuidadores están más

estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003).

Quihui (2003), por su parte, realiza un estudio sobre *Estrés Materno y el Desarrollo Infantil en Comunidades al Sur del Estado de Sonora (México)*, con lo cual realza la importancia de la relación madre e hijo, y es un ejemplo que confirma como un estado de tensión elevado la perturba, no solo a ella como individuo, como mujer, sino también al menor, el hijo que está en desarrollo y es más vulnerable. La idea es retomada nuevamente con Vera y Peña (2005), quienes estudian el *Desarrollo, estimulación y estrés de la crianza en infantes rurales de México*.

En un estudio realizado por Vera, Domínguez, Vera y Jiménez (1998), titulado *Apoyo Percibido y Estrés Maternos, Estimulación del Niño en el Hogar y Desarrollo Cognitivo-Motor*, hace referencia nuevamente al importante rol que ocupa la madre en la estimulación y adquisición de destrezas, pero introduce un aspecto de importante valor, como lo es el apoyo percibido de la figura paterna, quien conjuntamente con ella también cumple el rol de pareja. Para Félix y Rodríguez (2001), persiste una relación de, a mayor aumento en el número de hijos, menor satisfacción marital y con ello menos deseo sexual en la pareja. A esto se le asocia el estrés por la crianza.

De fecha más reciente, en la investigación realizada por Grubits y Rodríguez (2007), sobre la *Estimulación y prácticas de crianza en infantes Terena del Brasil*, de corte cualitativo, se aborda la temática del estrés en la crianza al relacionarla con la estimulación y apoyo del padre sobre el desarrollo infantil, pero desde una óptica cualitativa.

Los estudios reseñados no hacen referencia a situaciones en las que se tiene un hijo con discapacidad; sólo resaltan la importancia del estudio de la variable Estrés de Crianza al relacionarla con otras variables. Sin embargo, en una investigación desarrollada por Baxter y colaboradores en el año 2000 (citada en Aramayo, 2010) refiere que el estrés de tener un hijo con discapacidad es el doble a tener un hijo sin discapacidad.

En el 2008, según Pereira (citado en Aramayo, 2010) en referencia a las familias con un miembro con S. de Down, no existe una calidad de vida estándar, por



cuanto ésta cambia según cada familia y la experiencia de sus miembros. Plantea que las familias necesitan apoyo psicológico en el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas del ciclo vital. Son elementos estresantes: la presencia de trastornos de conducta, el número de horas que la familia (especialmente el cuidador principal) dedica a la persona con S. de Down, la necesidad de recibir un apoyo en el hogar y no tenerlo, así como la necesidad de más ingresos económicos.

En palabras de Aramayo (2010), “No es comparable la percepción de la gravedad de un tipo de discapacidad frente a otra; cada familia recibe un impacto único e irrepetible condicionado por factores” (p. 113).

En un artículo de Pozo, Sarria y Méndez publicado en 2006 (citado en Aramayo 2010), en un recuento histórico amplio de investigaciones de estrés en el área de autismo con padres, en especial de 36 madres, se sostiene que existe una relación directa y positiva entre estresor y estrés.

En 1997, Sharpley, Bitsika y Efremidis (citados en Seguí, Ortiz Tallo y Diego, 2008) refieren que los mayores agentes de estrés que afectan a los cuidadores de niños y jóvenes con la condición de autismo son tres: (1) la permanencia de la sintomatología en el niño; (2) la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y (3) los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales.

Existe evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños con la condición de autismo están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras formas de discapacidad (Donovan, 1988; Dumas, Wolf, Fisman y Culligan, 1991; Sanders y Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989, citado en Seguí, Ortiz Tallo y Diego, 2008).

En un estudio realizado por Weiss en 2002 (citado en Ortiz Tallo y Diego, 2008), se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en madres de niños con autismo frente a madres de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad. También se han observado mayores niveles de estrés frente a madres que tienen hijos con otras discapacidades, por ejemplo,



enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990).

Particularmente, Seguí, Ortiz Tallo y Diego (2008) realizaron estudios en este sentido encontrando una elevada sobrecarga en el cuidador primario de niños con autismo, así como una salud mental y física inadecuada respecto a la población en general, resultados que son coincidentes con estudios previos en este campo.

En Venezuela se adelanta un estudio exploratorio de corte cuantitativo liderado por Aramayo (2010). Los hallazgos preliminares se obtienen en una muestra de 933 padres (659 tienen un hijo o hija con algún tipo de discapacidad incluyendo Autismo, y 274 tienen un hijo sin ningún tipo de discapacidad), a la cual se administró el cuestionario en su Forma Abreviada del QRS-F de Friedrich (1983, citado en Aramayo, 2010) versión utilizada por Soto (2008, citado en Aramayo, 2010) en Costa Rica. El cuestionario fue mayormente respondido por madres (84,7%), más que por padres (12,2 %), en muy pocos casos otros familiares (1%). Los resultados muestran diferencias significativas en los indicadores de estrés de ambos grupos de padres, se detallan algunos estados como Táchira y Cojedes donde éstas son más marcadas. Se consiguieron diferencias en cuanto al tipo de discapacidad. La intelectual, diferente al S. de Down, el Autismo y luego el S. de Down, conllevan un mayor nivel de estrés, le siguen los problemas auditivos, los motores y los visuales.

Las investigaciones que aquí son recopiladas y presentadas como antecedentes son un punto de partida, dado que lo que interesa lograr es el análisis de los datos cualitativos en su mayor expresión, profundidad y significado. La motivación primaria de esta investigación surge de la falta de información referente al estudio del Estrés de Crianza en Madre que tienen hijos con CAS, desde la indagación cualitativa. La intención es comprender y dar sentido tal como se presentan las vivencias contadas por las propias protagonistas, para lo cual es necesario un sustento metodológico que guíe y de sentido a la acción.

PROCEDIMIENTOS

Este estudio se plantea desde la metodología de investigación cualitativa. Lo que se busca es adentrarse en el discurso subjetivo de las mujeres madres de hijos

con CAS, para comprender y traducir las estructuras de significación que las entrevistadas asignan a la expresión de su vida, específicamente en lo relativo a la crianza.

El diseño optado es el *Fenomenológico*. Según Martínez (1999) es el más indicado cuando no hay razones para dudar de la bondad de la información y para el investigador no es nada fácil formarse ideas y conceptos adecuados sobre el fenómeno que se estudia por estar alejado a su propia vida. De igual manera, la presente investigación se ubica en el renglón de los estudios de campo, dado que se desarrolla en un contexto donde las informantes de la investigación acuden regularmente.

El procedimiento para el desarrollo de la investigación se realiza siguiendo los criterios que se plantean en la metodología cualitativa. Se inicia la recolección de datos con la técnica de la entrevista a los informantes claves, la cual adopta la forma de un dialogo coloquial sobre la naturaleza del tema objeto de investigación, y se complementa con la observación participativa.

La entrevista se realiza en un ambiente privado que promueve la atmosfera para un dialogo profundo. Se trata de una conversación fluida que va tomando forma desde una etapa de rapport y de registro de datos básicos, hasta entrar de lleno en las preguntas generadoras de información. Lo verbal es registrado en una grabadora digital para ser procesado a posteriori. En total suman siete entrevistas con informantes claves; siete madres que crían hijos con CAS y acuden al Servicio de Orientación Psicológica, con el consentimiento previo de formar parte del estudio.

En cuanto al plan de análisis de los datos, en este estudio se emplea el *Método Comparativo Constante (MCC)* propuesto como procedimiento analítico por la “grounded theory” de Glaser y Strauss (1967). Aún cuando el proceso supone un movimiento espiralado y holístico, el MCC establece una serie de pasos que permiten al investigador “tomar distancia” de la parte empírica y “poner en palabras” los conceptos que va construyendo.

Por otra parte, cada entrevista registrada es luego transcrita en forma textual en un formato de registro. La reproducción es una copia lo más fiel posible de la información suministrada por las informantes.

Siguiendo los pasos descritos por Glaser y Strauss (1967) que supone el MCC. En principio se analiza el registro obtenido, la primera tarea del investigador consiste en buscar “unidades de sentido” de cada fragmento del registro y darle un *nombre* a cada una de ellas. Estos nombres son las categorías que “inventa” el investigador. El paso siguiente permite la identificación de las categorías y sus propiedades, corresponde a las primeras unidades de análisis. Posteriormente, se procede a organizar las piezas, lo que se pretende es la integración de las categorías. Según Sirvent (citado en Sarlé, 2005), se obtiene la comparación buscando identificar nuevos conceptos de mayor nivel de generalidad, una nueva categorización.

Finalmente, en el último paso, se trata de construir las variables o constructos asociados. En este sentido, se intenta vincular los datos con la teoría, se contrasta y se inicia la construcción de los argumentos que comienzan a dar respuesta a los problemas formulados al comienzo de la investigación. La fuerza de la comparación entre las categorías elaboradas y la experiencia de la investigadora comienzan a dar una nueva interpretación a los datos.

Análisis e interpretación de los resultados

El proceso de investigación desarrollado en este estudio debe ser entendido de manera cíclica, dinámica y tiene cierre, tan solo para detenerse a presentar lo encontrado en el trabajo de campo hasta entonces. Se trata de un proceso de construcción constante, en un ir y venir de los datos a la teoría. De las categorías surgen luego las dimensiones, que con apoyo de los referentes teóricos y conceptuales, van conformando las propiedades o constructos teóricos que de algún modo se aproximana la explicación del fenómeno objeto de estudio. Las categorías no son más que temas recurrentes o conceptos emergentes, y constituyen el primer nivel de análisis logrado. Son expresiones que se repiten no solo en la informante entrevistada, sino también se hace coincidente con otras informantes, y esto permite un nivel de triangulación entre sujetos, que refuerza la credibilidad de la investigación.

A pesar de la heterogeneidad en el grupo de informantes, cada una compartía una vida en pareja, por lo menos hacía referencia a un miembro de la familia

extendida y por sobre todo poseen la vivencia de criar un hijo con CAS, lo cual es la condición fundamental considerada en este estudio.

Categorías emergentes

A continuación, se presenta el cuadro que resume las categorías, la explicación o significado que dan los investigadores a cada una de ellas y algunos ejemplos que la ilustran, tomados de las entrevistas.

Cuadro 1
Categorías emergentes, significados y ejemplos

Categoría	Significado	Ejemplo
Sobreprotección	La madre intenta cubrir las necesidades de crianza de sus hijos, en especial las de su hijo con CAS, más allá de lo necesario, incluso de lo racional, con lo cual demuestra en muchos casos inseguridad entre otros sentimientos.	E5.Inf.M1. <i>"yo no quería dejarlos dormir en ningún lado, yo quería tenerlos todo el día. Uno respiraba en el lado derecho y el otro en el lado izquierdo, yo casi no dormía"</i> (213-216).
Estrés	Tendencia en la madre de padecer de alto estrés que le genera el cuidado del hijo con CAS en su dinámica de vida.	E1.Inf.R: <i>"tengo un alto nivel de estrés, yo me dedico a hacerle..."</i> "yo que ando en este corre"... <i>"no es fácil, la niña no se me hace fácil mi día a día"</i> (16, 17, 66, 67, 150,151). E5.Inf.M1 <i>"asumí de más la condición de mi hijo, al punto de que llegue a anular al mismo niño"</i> , (271,272.).
Disonancia Cognitiva	Se refiere a la tensión interna del sistema de ideas, creencias, emociones y actitudes al tener al mismo tiempo dos pensamientos simultáneos que entran en conflicto.	E2.Inf.G. <i>"me quiero ir sola una semana para mí; dormir y viajar sola sin nada y relajarme. Pero sin él siento que me va hacer falta algo claro uno no deja la preocupación"</i> (60,61).
Realización Personal	Decisión de retomar actividades que ansía hacer desde hace tiempo, bien sea aquellas que estaba acostumbrada en el pasado o aquellas que desea iniciar por primera vez.	E5.Inf.M1 <i>"yo comencé a visitar mis amistades, a bailar, a beber mis tragos, sin que esto implicara estar en una relación amorosa con alguien, este y yo ya me iba desprendiendo".....nuevas experiencias"</i> (354,355,356,390).
Elementos Depresivos	Describe los comportamientos verbales y no verbales que sugieren depresión o animo hacia el polo depresivo.	E4.Inf.B: -Inicia el llanto, se estruja los ojos, la nariz y algunas zonas de su rostro, que enrojecen dado que es una mujer blanca. - <i>Entre sollozos pide nuevamente disculpas. -Llora y se disculpa definitivamente rechazando a seguir la entrevista.</i>
Temor y Ansiedad	Se evidencian sentimientos y temores en relación a su situación actual y futura, así como cierto estado de ansiedad.	E1.Inf.R. <i>"son temores que uno tiene, somos nosotros dos. Yo no tengo hermanos y uno se pregunta y cuando no estemos, quien va a prestar la ayuda, y nadie tiene la garantía de quien se va a morir primero"</i> (114-116).
Área Profesional	Deterioro a nivel laboral, Su desempeño disminuye o ya no forma parte de su vida. Cancela la posibilidad de insertarse en el área laboral y ejercer un oficio.	E1.Inf.R: <i>"estoy atendiendo al cliente y estoy pensando en la hora y Dios mío, ojala el cliente me explique rapidito para poderme ir rápido."</i> (13,14). E5.Inf.M1. <i>"Yo me quedé en casa, este arreglando las cosas. Salí del campo laboral"</i> (22,23). E7.Inf.M2. <i>"Como voy a trabajar. Quién se encarga de los quehaceres"</i> (78).



Cuadro 1 (cont.)

Fuentes de apoyo a la crianza	<p><i>Sub-categoría: Solicitud de apoyo y actitud percibida por familiares.</i> Percepción de carencias de apoyo y rechazo por parte de figuras familiares para el cuidado del hijo con CAS cuando ella por alguna razón temporalmente no puede atenderlo.</p>	<p>E1.Inf.R: "el apoyo de mi mamá y de mi suegra que son las dos mujeres que yo tengo a mi lado es casi nulo" (147,148). E4.Inf.B "Más que todo es por la familia de mi esposo, por mi familia. Lo que pasa es que le gritan mucho...ósea como explicártelo; por ejemplo L agarra esto y ya por eso le caen a coñazos, le gritan "idiota", "sal". (24,25,26).</p>
	<p><i>Sub-categoría: Solicitudes de apoyo a la pareja.</i> Son llamados directos o indirectos (explícitos o implícitos) a la pareja (figura paterna biológica) para que asista, atienda o apoye en las tareas que involucran la crianza de los hijos en especial de aquel que posee CAS.</p>	<p>E2.Inf.G. "Pido ayuda, a veces tengo el apoyo, de vez en cuando, y él se lleva el niño" (56,57). E7.Inf.M2. "la verdad que no, no hay ningún apoyo" (120). E1.Inf.R. "Por favor ayúdame a vestirla que ya esta lavada, ya esta la ropita, que yo me voy a bañar...una solicitud de ayuda en que se termina convirtiendo...? En una tortura"(19,20,30).</p>
Percepción del padre ante el hijo con CAS.	<p><i>Sub-categoría: Percepción de Intereses diferentes en relación al hijo con CAS.</i> Describe la manera según la opinión de la madre, en que cada uno como padres afronta la CAS. La madre se preocupa más por recibir atención de los especialistas.</p>	<p>E5.Inf.M1."yo me aboqué mucho a investigar por internet, a leer libros, a preguntar cómo era esa situación, a asistir a las consultas semanalmente, quincenalmente, para este que me lo evaluaran, psicólogos, foniatras, todo el mundo"(147-149).</p>
	<p><i>Sub-categoría: Percepción de rechazo del padre a la condición del hijo</i> Describe la manera en que la madre percibe cierto rechazo del padre por todo lo referente a la CAS del hijo.</p>	<p>E2.Inf.G. "no lo aceptaba, pero siempre había un problema" (5,6). E3.Inf.J. "totalmente desentendido, él decía yo lo veo bien, y yo decía que no" (51). E5.Inf.M1. "iba a la psicólogo pero se quedaba dormido mientras la psicólogo daba el diagnóstico y sus explicaciones al respecto" (145-147).</p>
Situaciones de Maltrato	<p>Se trata de expresiones verbales de la entrevistada que dan cuenta de situaciones en donde el clima familiar se ve alterado por conductas que sugieren maltrato en cualquiera de sus manifestaciones para con alguno de los miembros de la familia.</p>	<p>E6.Inf.I. "sí él a mi me maltrata verbalmente y me grita"... "agarra una correa y le da su tangananzo, él le pega y yo también le pega". "mi esposo era muy violento conmigo, él ha mejorado" (12,13, 62,63, 111).</p>
El hombre visto por "Ella" como padre	<p>Ella aprecia diferencias de crianza en función del género. Los hombres según su opinión tienen un proceder diferente a las mujeres al momento de criar a los hijos.</p>	<p>E1.Inf.R "Es como que ellos lo ven con otra óptica" (145,146). E2.Inf.G. "Yo pienso que todos los hombres son iguales...él piensa que si salgo con el niño no voy a estar pendiente del niño, sino de otra cosa" (65,66,67).</p>

Nota: E1= entrevista número uno; E2= entrevista número dos; E3= entrevista número tres; E4= entrevista número cuatro; E5= entrevista número cinco; E6= entrevista número seis; E7= entrevista número siete; Inf R= Informante pseudónimo R; Inf M1= Informante pseudónimo M1; Inf G= Informante pseudónimo G; Inf B= Informante pseudónimo B; Inf M2= Informante pseudónimo M2; Inf J= Informante pseudónimo J; Inf I= Informante pseudónimo I; Números entre paréntesis = número de línea en que se encuentra el texto en formato de entrevista.



Aproximación a Dimensiones

La comparación constante que supone el proceso de análisis y reflexión a partir de los datos cualitativos permite integrar las categorías que teóricamente guardan una relación en común; realizando cada vez más un proceso de abstracción creciente, que va de lo específico, que ofrece cada insumo de entrevista a la explicación que ofrecen las dimensiones, que se estructuran a un nivel conceptual más elaborado desde el punto de vista teórico.

Los datos obtenidos son ricos, densos y complejos, apegados a la realidad es por ello que son articulados e integrados en un nuevo nivel de análisis, al cual se le denomina aproximación a dimensiones. Es así como surge una interpretación más general y menos específica del fenómeno objeto de estudio.

Cuadro 2

Categorías	Aproximación a Dimensiones
Sobreprotección	Características del Niño
Disonancia Cognitiva	
Realización Personal	
Estrés	
Elementos Depresivos	Características de la Madre
Temor y Ansiedad	
Área Profesional	
Fuentes de apoyo a la crianza	Familia de apoyo
Percepción de Actitud del padre ante el hijo con CAS	Características del Padre
El hombre visto por "Ella" como padre	El Papel de la Figura Paterna
Situaciones de Maltrato	Maltrato

De las Categorías a la Aproximación a Dimensiones

Contraste con los referentes teóricos

El modelo propuesto por Burke y Abidin en 1980, revisado por Loyd y Abidin en 1985 (citado en Quihui, 2003), parte de la percepción de la madre con relación a su dinámica, lo cual permite una mayor comprensión desde la óptica de la



mujer. El modelo de crianza propuesto considera las características del niño y de ella, así como de las fuentes de apoyo, lo cual se evidencia en contraste con los reportes de las entrevistas.

Los autores señalan que las *Características del Niño*, la primera dimensión encontrada, posee un peso fundamental, ya que la adaptabilidad del hijo, su personalidad, así como su capacidad de respuestas a los estímulos que provienen de su ambiente, son esenciales para determinar la percepción que tiene la madre acerca de su competencia y satisfacción como madre (Félix y Rodríguez, 2001). Los relatos de las informantes dan cuenta de cómo las características del hijo con CAS afectan su estabilidad física y emocional en una dinámica de vida exigente.

Según Diez, Venota, Garrido y Ledesma (1989), el proceso de aceptación de los padres en muchas oportunidades impide tomar medidas constructivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psico-afectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas. En este sentido, en las entrevista se ilustra esta tendencia.

Las *Características de la Madre*, como segunda dimensión engloba una serie de particularidades importantes que surgen en respuesta a la dinámica de criar un hijo con CAS. Según Félix y Rodríguez (2001), la personalidad y la satisfacción con el rol materno definen su disposición para la crianza, la tensión diaria, sus efectos pueden acumularse y afectar la calidad de la maternidad, por consecuencia la calidad de la interacción madre – hijo.

Tal como se ha señalado por Bromley, Hare, Davison y Emerson en 2004 y Donovan en 1988 (citados en Seguí, Ortiz Tallo y Diego en 2008), las madres con hijos que poseen la condición de autismo experimentan mayores niveles de estrés que aquellas con hijos con otras enfermedades limitantes o sanos. Autores citados, como González y Cilento (1999), añaden que comúnmente la madre asume un papel más activo en el tratamiento y se responsabiliza del cuidado diario esto genera tensión y un efecto acumulativo.

Diversas investigaciones demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental. Al

contrastar con el estudio realizado por Weiss en el 2008 (citado en Ortiz Tallo y Diego, 2008), en los relatos de las informantes se aprecian elementos coincidentes, tanto un ánimo hacia el polo depresivo como estados de ansiedad que son recurrentes y están relacionados a los cuidados maternos. Teme y se percibe ansiosa, no confía plenamente al delegar temporalmente los cuidados que ella proporciona en la crianza.

Por otra parte, en esta dimensión se ubican adicionalmente aspectos relacionados con la Disonancia Cognitiva, Realización Personal y el Área Profesional, como elementos que no son considerados en los planteamientos del Marco Teórico, pero que de algún modo representan hallazgos del proceso de investigación en relación a la caracterización de las madres que crían hijos con CAS como dimensión.

La Disonancia Cognitiva se refiere a la tensión interna del sistema de ideas, creencias, emociones y actitudes al tener al mismo tiempo dos pensamientos simultáneos que entran en conflicto. Demanda querer relajarse a solas sin tener que estar al pendiente de las responsabilidades diarias, pero estas ideas van acompañadas de culpa por no ocuparse de su hijo con CAS, tal como acostumbra a diario, lo cual conlleva una situación de tensión.

Sin embargo, a pesar de esta ambivalencia, ella desea realizarse a nivel personal, lograr metas, no se concibe anulada como persona en crecimiento. A pesar de las adversidades, aspira a una situación mejor, decide retomar actividades que ansía hacer desde hace tiempo, bien sea aquellas que estaba acostumbrada en el pasado o aquellas que desea iniciar por primera vez en un intento de liberar la tensión.

Por otro lado, el aspecto que concierne al área profesional sugiere un deterioro, su desempeño actual disminuye o en el peor de los casos ya no forma parte de su vida, cancela la posibilidad de insertarse en el área laboral y ejercer un oficio.

A su vez, *la Familia de Apoyo*, como dimensión del Constructo Estrés de Crianza, no es tomado en consideración en los planteamientos teóricos del modelo propuesto por Burke y Abidin en 1980, ya que ellos se enfocan más en el papel de la figura paterna. Sin embargo, para autores como *Webster-Stratton* (1990) se asume que los estresores debido a factores extra familiares, constituyen una situación

en la que los padres necesitan habilidades de afrontamiento. Estos factores alteran el funcionamiento de los padres y las interacciones con sus hijos.

La valorización por el papel que juega la familia o, por lo menos, el apoyo de algún miembro de la familia extendida resulta una constante en las entrevistas. Para las madres que crían hijos con CAS, el contar con miembros que contribuyan en la crianza y que estos, sean empáticos y sensibles a las necesidades del hijo, propicia una plataforma de confianza y apoyo sobre todo cuando ella por diferentes razones debe ausentarse de los cuidados del hijo con la condición especial. Sin embargo, en la mayoría de los casos analizados, la realidad es que ellas perciben rechazo, poca aceptación, más bien crítica a la crianza, lo cual aumenta la tensión y el estrés.

Dentro de este marco, *el Papel de la Figura Paterna y las Características del Padre* corresponde a las dimensiones relacionadas con la pareja, el padre o quien funge como tal. En los planteamientos teóricos del modelo propuesto por Burke y Abidin en 1980, revisado por Loyd y Abidin en 1985, (citado en Quhui, 2003), es considerado la fuente de apoyo social para la crianza.

Se considera determinante de la satisfacción con la labor de la crianza, el apoyo que las madres puedan percibir de los padres para dicha labor. En los resultados obtenidos se constata esta premisa referencial, dado que realmente para las madres de hijos con CAS la figura paterna reviste de gran valor. Ella posee su propia percepción de la actitud del padre ante el hijo con CAS y hace juicios de cómo es el hombre visto por “ella”, del como es cómo padre, cuál es su proceder.

Percibe intereses diferentes en relación al hijo con CAS entre ella y su pareja. Cada uno de los padres afronta de manera diferente la condición del hijo. Particularmente, ella se percibe más comprometida en recibir atención de los especialistas, y en la construcción que hace de su realidad, percibe cierto rechazo del padre a la condición del hijo. Por otra parte, los hallazgos encontrados dan cuenta de situaciones en donde el clima familiar se ve alterado por conductas que sugieren maltrato en cualquiera de sus manifestaciones para con alguno de los miembros de la familia. Los más “débiles” son objeto de maltrato, bien sea el hijo con CAS, otros hijos o la madre.

En el marco de los planteamientos teóricos de Vera, Domínguez, Vera y Jiménez (1998), se encuentra que las madres con baja percepción de apoyo administran el castigo físico, mientras que las madres con alta percepción de apoyo utilizan “el regaño”. Pero no se cuenta con referencias con relación a las situaciones de maltrato en la cual la madre también es objeto de violencia, ni tampoco estudios que den cuenta de las situaciones de maltrato que se suscitan en familias con hijos con CAS, lo cual sugiere una nueva revisión documental y un nuevo camino en el devenir de la investigación.

CONCLUSIONES

La investigación desarrollada es aceptada como una sistematización, que permite responder el porqué de las motivaciones, cómo influyen y determinan los procesos subjetivos las acciones, además, otorga la posibilidad de descubrir nuevos fenómenos. La verdadera riqueza de este tipo de estudios no está en los referentes conceptuales que se tengan; realmente lo valioso del mismo se centra en las categorías generadas, es decir los temas recurrentes, que dan cuenta de un fenómeno real inmerso en la cotidianidad de un grupo de mujeres bajo unas condiciones específicas de vida.

Es innegable que el estrés de crianza resulta ser un constructo complejo que depende a su vez de múltiples factores, algunos sustentados con el aporte de referentes teóricos, otros surgen del proceso investigativo y constituyen hallazgos.

El estrés de crianza es un constructo teórico ampliamente reconocido y engloba una serie de dimensiones que permiten explicar la situación de las madres que crían hijos con CAS.

Las características del niño con autismo severo someten a sus cuidadores a niveles elevados de depresión, ansiedad, disonancia cognitiva, temor por las expectativas futuras y una sobrecarga emocional difícil de conllevar, lo cual establece una caracterización propia en las madres.

La situación de las madres y sus hijos con CAS no corresponden a una relación lineal. La visión que se establece corresponde a una lógica diferente, a una dinámica,



donde de algún modo también las características de ella influyen en la crianza y en la evolución de las distintas áreas del desarrollo de su hijo con CAS.

En esta dinámica compleja, el papel del padre marca la pauta. La aceptación que él posee de la condición de autismo, la participación en las actividades relacionadas con la crianza y el trato que éste pueda tener o no para con su hijo con CAS, va a interferir sobre la percepción que ella posee.

Por otra parte, la tríada madre, padre e hijo no está aislada del mundo social, se encuentra inmersa en un grupo familiar, más numeroso. Para las informantes del estudio, la familia de apoyo representa una fuente de estrés adicional en la mayoría de los casos; por su rechazo al hijo, su poca empatía y solidaridad, lejos de contribuir se obstaculizan procesos y aumenta el nivel de tensión.

El apoyo de los familiares es mínimo, y esto representa un hallazgo relevante en el estudio, que posee poca documentación o respaldo teórico, e invita a una nueva revisión, al igual que otras categorías que corresponden a situaciones implícitas de maltrato, el valor que le da la madre al trabajo (Área Profesional) y la motivación hacia el logro de metas personales (Realización Personal).

Finalmente, el autismo se entiende como una entidad compleja y, por lo tanto, existe una gama extensa de personas que aún cumpliendo con los criterios establecidos de diagnóstico, presentan unas características particulares que hacen necesaria una cuidadosa evaluación e intervención a fin de buscar la mejor forma de que puedan tener acceso al aprendizaje. Eso de algún modo involucra a sus mediadores más cercanos, padres, docentes y especialistas. Es preciso continuar la indagación. Es posible apreciar el fenómeno desde otra de sus aristas.

La intención es mediar sobre esta problemática. En CAIPA- Aragua como en cualquier otro centro de atención; son necesarios planes de intervención para la orientación de la madre y la familia, dado el gran valor y el rol que ocupan por ser el primer espacio de socialización y estimulación.



REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2002). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales. DSM-IV-TR*. (4a. ed.) Revisada. Washington. DC: Autor.
- Aramayo, M. (Comp.). (2010). *Hablemos de la Diversidad en la Discapacidad. Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*. I Jornadas de Investigación en Discapacidad. Universidad Monteávila, Caracas.
- Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* [Revista en línea], 46 (6). Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2286663> [Consulta: 2009, Febrero 11]
- Cano, A. (2000). *Factores psicosociales que inciden en el estrés laboral*. [Documento en línea]. Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés. Disponible: http://www.ucm.es/info/seas/estres.../fact_psicosoc.htm - [Consulta: 2009, Febrero 20]
- Chiappello, M. y Sigal, D. (2006). *La Familia frente a la discapacidad* [Documento en línea]. Ponencia presentada en las Cuarta Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad. Facultad de Derecho de la UBA, Maracay, Venezuela. Disponible: <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/> [Consulta: 2008, Octubre 10]
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 36.860, Marzo 3, 2000.
- Diez, S., Ventola, B., Garrido, F y Ledezma, C. (1989). *Cronología de los padres con niños autistas* (5ª. ed.). Editorial Prentice/ Hall Internacional.
- Félix, M. y Rodríguez, A. (2001). *Relación Existente entre el Estrés en la Crianza y el Número de Hijos Asociados a la Satisfacción Marital*. Tesis de Pre-grado no publicada, Instituto Tecnológico de Sonora, México.
- Fernández, M. (1986). *Impacto del niño autista sobre la familia. Conferencia dictada en la semana del niño autista*. Centro de Diagnóstico y Tratamiento para Autismo, CDTA SOVENIA, Caracas.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago Aldine Publishing Company [Documento en línea]. Disponible: http://www.faculty.babson.edu/krollag/.../glaser_strauss.html [Consulta: 2009, Febrero 11]
- González, A. y Cilento, C. (1999). *Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo*. Ponencia presentada en las I Jornadas sobre Autismo. Sevilla.
- Grubits, S. y Rodríguez, C. (2007). Estimulación y prácticas de crianza en infantes Terena del Brasil. *Revista Ra Ximhai*, 3(1), 49-81.
- Ibarra, M. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de*

- las Personas con Autismo*. Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Caracas.
- Kubler-Ross. (1989). *Investigación del Comportamiento. Técnicas y Metodología*. Editorial Interamericana.
- Lazarus RS y Folkman S (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2007). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 5.859, Diciembre 10, 2007.
- Martínez, M. (1999). *Cómo hacer un Buen Proyecto de Tesis con Metodología Cualitativa* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.prof.usb,ve/miguelm/proyectotesis.html> [Consulta: 2009, Mayo, 25].
- Martínez, M. (2009). *Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa*. (ed. rev). México: Trillas.
- Montiel, M. y Vera, J. (1998). *Análisis de las propiedades psicométricas del Índice de Estrés en la Crianza en una población rural*. Tesis de Pre- grado no publicada, Universidad de Sonora y Centro de Investigaciones en Alimentos y Desarrollo. A.C. México.
- Nirje, J. (1999). *Los trastornos infantiles y el comportamiento de sus padres*. (4a. ed.). Madrid: Pananinfo.
- Pelayes, C. (2004). *Aproximación al abordaje de la familia con personas con necesidades especiales. Un camino hacia la inclusión. V Congreso Virtual - "Integración sin Barreras en el Siglo XXI" - Red de Integración Especial (RedEspecial WEB)* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=13609-29k> - [Consulta: 2009, Enero 10]
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). *Las diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud mental y salud física: un meta-análisis*. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.urmc.rochester.edu/web/index.cfm?event>. [Consulta: 2009, Enero 10]
- Quihui, A. (2003). *Estrés Materno y el Desarrollo Infantil en Comunidades al Sur del Estado de Sonora*. Tesis de Pre-grado no publicada, Universidad de Sonora, México.
- Sarlé, P. (2005). *El análisis cualitativo: un ejemplo de empleo del MCC (Método Comparativo Constante). Primera parte*. [Documento en línea]. En *Infancia en Red*, Proyecto Margarita. Disponible: <http://www.infanciaenred.org.ar/margarita/etapa2/mcc3.asp> [Consulta: 2009, Agosto 12]
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y Diego, Y. de. (2008). Factores asociados al estrés del



- cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 1 (24), 100-105.
- Vera, J., Domínguez, S., Vera, C. y Jiménez, K. (1998). Apoyo Percibido y Estrés Maternos, Estimulación del Niño en el Hogar y Desarrollo Cognitivo-Motor. *Revista Sonorense de Psicología*, 12(2), 78-84.
- Vera, J. y Peña, M. (2005). Desarrollo, estimulación y estrés de la crianza en infantes rurales de México. *Revista Apuntes de Psicología*, ISSN, 23(3), 305-319.
- Villalobos, N. (1995). *Introducción. Autismo, Diagnóstico, Intervención Terapéutica y Aspectos Socio-Educativos*. Ponencia presentada en Memorias del I Encuentro Latinoamericano sobre Autismo, 50 Años Después de Leo Kanner (pp.1 - 4). Maracaibo: Universidad del Zulia.
- Villegas, M.E. (2000). *La familia y su relación con la crianza*. [Documento en línea]. *La Crianza Humanizada, Boletín del Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia*. Disponible: [http://www encolombia.com /lacrianza_pediatria33-1.htm](http://www.encolombia.com/lacrianza_pediatria33-1.htm) - hace 18 horas -[Consulta: 2009, Febrero 20]
- Webster-Stratton, C.1990. Stress: A Potential Disruptor of Parent Perceptions and Family Interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*. [Revista en línea], 19(4), 302-312. Disponible: [http:// www.incredibleyears.com /Library/... /stress-a-potential-disruptor_10-90.pdf](http://www.incredibleyears.com/Library/.../stress-a-potential-disruptor_10-90.pdf) [Consulta: 2009, Agosto 06]



RESUMENES CURRICULARES

Dileidys Mogollón

Licenciada En Psicología egresada de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB). Magister en Orientación en Sexología, titulación obtenida en el Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA- Aragua). Actualmente cursa estudios doctorales en la UPEL, Núcleo Maracay. Edo- Aragua.

Certificación MOIDI KIT. Avalado por la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB) y Asesores de Desarrollo Integral (ADIN). Asimismo, tiene una Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología. Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela (CIPPSV). Maracay. Edo- Aragua.

Asimismo, cumple hora como docente de Post-Grado y Tutora de Trabajos Especiales de Grado en las Maestrías de Orientación de la Conducta y en la de Sexología.

Oscar Ramírez

Licenciado en Educación, UNESR. Maestría en Educación Superior, UPEL-Maracay. Diplomado en Investigación, UPEL-Maracay. Doctorado en Educación UPEL-Maracay (Cohorte 2009, en espera de defensa de Tesis).

Docente Medio Tiempo, UNESR-Maracay, 2005 a la fecha), Gestión de tecnología, Computación Aplicada a la Educación, Proyecto, Introducción al procesamiento de datos, Metodología de la Investigación, Recursos Audiovisuales. Docente contratado por honorarios profesionales adscrito en la Coordinación de Extensión UpeL-Maracay en los Diplomados de Investigación, Capacitación Docente y Gerencia. Docente en el Centro de Investigaciones, Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela (2008 a la fecha), en las áreas de Metodología de la Investigación y Tutor en las áreas de Conducta y Sexología

