



Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”

Universidad de Costa Rica

revista@inie.ucr.ac.cr

ISSN (Versión en línea): 1409-4703

COSTA RICA

2008

Ronald Soto Calderón

ADAPTACIÓN DE LA FORMA ABREVIADA DEL “CUESTIONARIO DE RECURSOS Y
ESTRÉS (QRS-F, 1983), PARA PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”, enero-abril, año/vol. 8,
número 001

Universidad de Costa Rica

San José, Costa Rica

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Universidad Autónoma del Estado de México

<http://redalyc.uaemex.mx>



ADAPTACIÓN DE LA FORMA ABREVIADA DEL "CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS-F, 1983), PARA PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO.

ADAPTATION OF THE BEEN BRIEF FORM OF THE "QUESTIONNAIRE OF RESOURCES AND STRESS (QRS-F, 1983), FOR PARENTS OF PEOPLE WITH AUTISM

Ronald Soto Calderón¹

Resumen: Medir el estrés en padres de personas con discapacidad ha sido una tarea muy difícil. En 1974, Holroyd desarrollo el "Cuestionario de recursos y estrés (QRS)" (de 289 ítemes), para solventar esta necesidad. No obstante, por su longitud y dificultad de análisis psicométrico, se ha dificultado su empleo en diferentes estudios. Friedrich y otros, en 1983, realizaron un estudio de los 289 ítemes del cuestionario QRS y obtuvieron la "Forma abreviada del Cuestionario de Recursos y Estrés (QRS-F)", la cual consta de 52 ítemes representativos de la prueba original. El análisis de factores aplicado tuvo como resultado que emergieran cuatro factores, a saber: Problemas de los padres y la familia, Pesimismo, Características del niño e incapacidad física. En el presente estudio se hizo la adaptación del QRS-F para padres de personas con Autismo en nuestro país.

Palabras clave: ESTRÉS, PADRES DE FAMILIA, AUTISMO, DISCAPACIDAD.

Abstract: To measure stress in parents of people with disability has been a very difficult task. To resolve this necessity, in 1974, Holroyd develop the Questionnaire of Resources and Stress (QRS) (of 289 items). However, by its length and difficulty of psychometric analysis, its use in different studies has become difficult. Friedrich and others, in 1983, made a study of the 289 items of the questionnaire QRS and obtained the "been brief Form of the Questionnaire of Resources and Stress (QRS-F)", which consists of 52 items representative of the original test. The analysis of factors applied had as result that emerged four factors, that is to say: Problems of the parents and the family, Pessimism, Characteristics of the boy and physical incapacity. In the present study the adaptation was made of the QRS-F for parents of people with Autism in our country.

Key words: STRESS, PARENTS OF FAMILY, AUTISM, DISABILITY.

INTRODUCCIÓN

Cuando esperan el nacimiento de un hijo, los padres de familia crean en torno a él elevadas expectativas sobre cómo va a ser, su futuro, los rasgos físicos y otros aspectos generados en la convivencia social. La familia también desarrolla expectativas que comparten con los padres, y ejerce sobre ellos una presión emocional, haciéndolos sentir que deben complacer sus deseos de un hijo o una hija sin discapacidad.

¹ Doctor en Educación de la Universidad de La Salle, Costa Rica. Magíster en Educación Especial -ICSE- Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, España; Magíster en Evaluación Educativa de la Universidad de Costa Rica; Subdirector y profesor de la Escuela de Orientación y Educación Especial de la Universidad de Costa Rica; Profesor de la División de Educación Básica del Centro de Investigación y Docencia en Educación de la Universidad Nacional. Profesor de la Maestría en Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad; Investigador del Instituto de Investigación en Educación Costarricense (INIE).

Correo electrónico: ronaldsc@cariari.ucr.ac.cr

Artículo recibido: 24 de agosto, 2007

Aprobado: 31 de marzo, 2008

Al nacer un hijo con discapacidad, ocurre un gran impacto en la familia, ya que se derrumban los ideales formados antes del nacimiento. Los padres de familia entran en un conflicto emocional sobre el futuro de ellos y el de su hijo, desconocen qué es lo más adecuado por realizar para beneficio de ambos. La forma de convivir de la familia varía, ya que el hijo requiere de atención durante más tiempo, y esto implica sacrificio por parte de los diferentes miembros de la familia.

Aunque los padres buscan diferentes formas de interactuar con su hijo, no son reforzados por parte de este con logros palpables u observables a corto plazo, por ejemplo una sonrisa, una interacción comunicativa, actividades relacionadas con el juego, entre otros, como lo hacen los hijos sin discapacidad. Entonces, los padres enfrentan una lucha para adaptarse a la situación que está viviendo con su hijo. La mayoría de ellos no recibe el apoyo y ayuda adecuados para enfrentar esta situación. Así, surgen, en los padres y madres, sentimientos de ambivalencia, rechazo, negación, pesimismo y ansiedad, que limitan en gran parte el desarrollo integral del niño (Satir, 1988; Polaina, Domènech y Cuxart, 1997; Cuxart, 2000; Papalia, Wendkos y Duskin, 2003, Spanglet, 2005).

A pesar de la presencia de estas situaciones en la vida de los padres de familia de niños con discapacidad, los estudios realizados en la población con personas que padecen Autismo, han sido enfocados principalmente, hacia el trabajo que los docentes efectúan en el aula con sus estudiantes con discapacidad y se ha olvidado a los padres y madres, de quienes depende, en gran medida, el proceso de sus hijos (Soto, 1994; Carazo y Meza, 1999).

El padre o la madre requieren de orientación, no solamente para el manejo de su hijo, sino para sobrellevar el estado emocional y familiar, el cual se verá complicado al existir en la familia un miembro con discapacidad. Por esta razón, es primordial la orientación en diferentes campos a padres y madres.

En nuestra sociedad, cada vez son más las personas que sufren de estrés debido al ritmo de vida y a las exigencias que van en aumento. Si, además de las presiones ejercidas por las actividades cotidianas, se unen las preocupaciones del enfrentamiento a la discapacidad de un hijo, la vida de un padre y madre de familia se complica.

El conocimiento del maestro y otros profesionales sobre el nivel de estrés que afrontan el padre y la madre de una persona con discapacidad es importante, para que puedan desarrollar programas que los orienten y los ayuden a controlar las situaciones provocadas por el estrés, de manera que se brinde bienestar a los padres de familia y, por lo

tanto, no se limite el desarrollo integral del niño y la familia, sino que se busque mejorar la calidad de vida de todos los miembros que comparten con las personas con discapacidad.

De acuerdo con la revisión bibliográfica realizada, se puede apreciar que, en nuestro país, no existen investigaciones que hagan referencia al estudio del estrés en padres de personas con esta condición. Por esta razón y por el interés del investigador, se considera pertinente efectuar un estudio del estrés en padres de niños con Autismo, con el fin de que el educador obtenga información que lo ayude a brindarle al padre o a la madre una adecuada orientación que permita minimizar los efectos del estrés.

Un estudio como el propuesto revela la necesidad de incorporar al currículo un área específica sobre el trabajo de personas con discapacidad, en este sentido, con padres de familia de personas con autismo; además, contar con instrumentos elaborados y validados con rigor científico, que, junto con otros instrumentos y técnicas, constituyan un conjunto integrado para la valoración de las necesidades de atención a padres de personas con discapacidad.

Por esto, tomando en cuenta el desarrollo de una forma abreviada del inventario psicométricamente fuerte "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F)" de Friedrich et al (1983), se ha traducido y se ha realizado la adaptación o validación para su uso con padres de personas con autismo en Costa Rica.

REACCIONES DE ESTRÉS EN PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En 1981, Friedrich y Friedrich hicieron un estudio sobre el efecto de los hijos con discapacidad en el funcionamiento socio-afectivo de los padres y las madres de familia. Su intención era determinar si estos padres mostraban diferencias con respecto a los padres de familia de personas sin discapacidad, considerando la variable del estrés y otras variables que pueden influir en él, a saber: la satisfacción en el matrimonio, la religiosidad, el soporte social y bienestar psicológico.

Como hipótesis, se planteó que sí existen diferencias significativas, en el sentido de que las familias con un niño con discapacidad experimentan un mayor grado de estrés y menos satisfacción marital, bienestar psicológico, soporte social y religiosidad.

El estudio se efectuó con una muestra de 68 familias, de las cuales la mitad tenía un hijo con alguna discapacidad y este estaba viviendo en la casa; la edad oscilaba entre los 2 y los 18 años y además, debían tener los dos padres presentes y viviendo con ellos, y la otra mitad, no tenía hijos con discapacidad.

Los resultados de la investigación antes mencionada revelaron diferencias significativas entre los dos grupos de padres en 12 de las 15 subescalas del "Cuestionario de recursos y estrés" de Holroyd (1974), así como en la puntuación total, estos resultados no se incluyen en este trabajo, ya que no son el objetivo del artículo, sin embargo en él se concluyó que los padres y madres de familia de personas con discapacidad manifestaban mayor estrés a causa de la persona con discapacidad, y se encontraron algunas características positivas psico-sociales que lo ayuden a mejorar el continuo impacto de ese estrés.

Según comenta Badia (2001, p. 2)

En cuanto a los instrumentos de evaluación del estrés en las familias que tienen hijos con discapacidad, el *Cuestionario sobre Recursos y Estrés* (CRE), desarrollado por Holroyd (1974) y que ha sido objeto de varias versiones, es la medida de autoinformación que más ampliamente se ha empleado para obtener datos sobre aquellos acontecimientos estresantes que están asociados al cuidado de una persona con discapacidad.

En 1983, Beckman realizó un estudio para determinar en qué medida los aspectos específicos de conducta y características de la persona con discapacidad estaban relacionados con el estrés manifestado por los padres de familia. Partió de la idea, sugerida por la literatura al respecto, acerca del estrés adicional experimentado en las familias con hijos con discapacidad, encontrando que los aspectos contenidos en la literatura se comprobaban en las manifestaciones de estrés de los padres y madres de familia.

Otros estudios han mostrado esta misma relación; entre ellos: Holroyd y Mc. Arthur (1976) hallaron diferencias en la cantidad de estrés en las familias de niños con Autismo, con Síndrome de Down y en pacientes diurnos de la clínica psiquiátrica. Otros estudios han sugerido que el estrés era mayor en familias de personas con discapacidad de mayor edad y que los hijos con discapacidad producen mayor estrés que las hijas con esta misma condición (Bristol, 1979; y Farber, 1959).

En 1965, Tallman efectuó un estudio con 59 padres de niños con retraso mental severo y halló que los padres con varones tienen más problemas de adaptación a su hijo con discapacidad, que las madres, y que además, estos tienen una mayor vulnerabilidad al estigma social y a las influencias extrafamiliares.

AUTISMO

Existen diversas definiciones de autismo. Sin embargo, los investigadores del tema hacen hincapié en una serie de características que comparten los niños diagnosticados con autismo.

Se puede hablar del Autismo como una entidad diferenciada, no sólo por un conjunto característico de rasgos clínicos, sino también porque sigue un curso temporal también característico. Un aspecto importante es que el Síndrome Autista es un trastorno del desarrollo, lo que significa que la persona se ve afectada como un todo desde la infancia en adelante.

En 1943, Kanner realiza la primera descripción del Síndrome y en 1956 destaca las siguientes características fundamentales del Síndrome:

- a) La soledad: Los niños son incapaces de relacionarse con el resto de las personas.
- b) La insistencia obsesiva a la invarianza: Los sonidos, los movimientos, las actividades y las expresiones verbales de estos niños son muy monótonas y repetitivas. En general, hay ausencia de emisiones espontáneas.

Para efectos del presente trabajo de investigación, se tomará en cuenta la definición dada por Fonseca en 1987 citada por Soto (1994): *"... el autismo es un trastorno irreversible que inhabilita el normal desarrollo intelectual y emocional de la persona y que generalmente se manifiesta antes de los tres primeros años de vida"* (p. 21).

No obstante una de las definiciones que más aceptación tiene es la de la Asociación Psiquiátrica Americana (American Psychiatric Association APA, 1994) en la cual se señala que el autismo se

... caracteriza por un déficit severo y generalizado en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas. El déficit cualitativo que define estos cuadros es distinto en su gravedad, en función del nivel de desarrollo o edad mental de los sujetos (p. 65).

ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

Hasta el momento no se ha podido confirmar si el Autismo se debe fundamentalmente a razones biológicas, lo cual ha originado el surgimiento de muchas teorías que intentan explicarlo.

Autores como De Villard, 1986; Wing, 1989; Lien de Rozental, 1991 entre otros, señalan que hay profesionales que han apoyado la teoría psicógena, según la cual el niño es

"normal" al nacer y los padres, sobre todo la madre, son la causa de que se desarrolle una sintomatología autista.

Sin embargo, otros autores señalan que se cree que los niños con autismo adquieren, en la etapa fetal o en los primeros meses de vida, una alteración biológica, estructural o funcional que interfiere en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (SNC) (Frith, 1992).

Se sabe que hay personas que manifiestan problemas en el funcionamiento del cerebro, pero aun se desconoce la causa; sin embargo, se admite un fundamento biológico común que origina un cuadro de gravedad, extensión e intensidades variables, en el que pueden actuar diferentes factores, tales como agentes infecciosos, predisposición genética, procesos bioquímicos y otros (Frith, 1992, Soto, 1994,).

ESTRÉS

Existen varias perspectivas teóricas desde las cuales puede abordarse el estrés. Una de ellas es la perspectiva biológica, representada principalmente por el Doctor Selye y el Profesor Hans Selye, quienes lo conciben como *"(...) un evento o serie de eventos que ponen a prueba la capacidad de adaptación de las personas y sus familias al mundo en que se desenvuelven para progresar"* (Selye, 1987, p. 20).

Cuando los recursos personales y familiares son insuficientes para responder a las demandas generadas por un acontecimiento o hecho particular, sobreviene la enfermedad, tanto a nivel físico como emocional y, por lo tanto, se requiere la intervención de un especialista, que ayude a controlar la situación que provoca el estrés, ya que, sino se atiende a tiempo, puede incluso causar la muerte a la persona.

También, existe la perspectiva del desarrollo. David Hershenson, es uno de sus representantes, y según comentan Selye y Selye (1987) define el estrés como "problemas de la vida" dentro del desenvolvimiento humano normal, y ante los cuales las personas tienen la capacidad y recursos necesarios para hacerles frente de manera adecuada.

LA PERSPECTIVA BIOLÓGICA DEL ESTRÉS

A menudo se escucha, en diferentes medios, que las personas de diferentes edades solo hablan del estrés y de las causas que lo provocan, y que lo perciben como algo negativo y muy desagradable para las personas. Sin embargo, el estrés no se enmarca únicamente como una reacción penosa, pues es un elemento importante en el desarrollo del ser humano que le permite adaptarse y progresar (Collingwood, 2007).

Según anotan Bensabat y Selye (1987), lo que resulta nocivo son las demandas y las reacciones excesivas de adaptación.

Desde el punto de vista psicológico, el estrés es "... *el juicio cognitivo del individuo que le produce temor al pensar que sus recursos personales serán incapaces de dar respuesta a las demandas generadas por un acontecimiento particular*" (Bensabat y Selye, 1987, p. 66). Lazarus y Cohen (1977), señalan que el estrés es la situación, acción o evento cualquiera en el cual las exigencias, tanto del ambiente como las internas o ambas, ponen a prueba los recursos de adaptación del sistema social y físico de la persona.

Si se quiere ver en términos de evaluación cognoscitivo y de su enfrentamiento, el estrés es el grupo de procesos psicológicos que median entre las situaciones de la persona y el medio ambiente, y que conducen a resultados emocionales y de adaptación (Launier, Averill y Opton, 1970).

CAUSAS DEL ESTRÉS

Para Acton, Hubbard et al. (1986), las causas del estrés son:

- a.- Todas las actividades que se realizan,
- b.- Las emociones que se sienten,
- c.- El estado de salud,
- d.- Las perspectivas que una persona tiene de vivir una larga vida.

EL ESTRÉS DESDE LA PERSPECTIVA DEL DESARROLLO

Cuando las personas llegan a ser conscientes del impacto que tiene el incremento de la problemática social, económica y política del país en el proceso natural de la vida y en el estilo de vida de los miembros de la comunidad, en el comportamiento y en el desarrollo integral de todas las personas.

Esta situación puede provocar estrés, no sólo individualmente, sino también en el ámbito grupal, pero, al ser concebida como "problemas de la vida" dentro del desarrollo humano, esta posición de desarrollo parte de que las personas tienen la capacidad, fortalezas y recursos necesarios para hacerle frente, de manera positiva, a esos problemas que experimentan en su diario vivir y, así, determinar patrones de comportamiento apropiados a lo largo de su ciclo vital. Esto significa que, cuando los miembros de la sociedad vivencian situaciones de estrés, pueden dar respuestas idóneas a tales situaciones, tienen la capacidad de enfrentar las acciones producidas por la experiencia que vive y desarrollan recursos para continuar con sus vidas, todo esto según su

desenvolvimiento y madurez personal y familiar (Collingwood, 2007; Latorre, Beneit, López, Montañés, Robledo, 1994, De Mezerville, 2004).

El enfoque del desarrollo parte de una serie de principios básicos mediante los cuales las personas logran un óptimo funcionamiento psicosocial, que se refiere, según Hershenson y Power (1987), al "dominio intelectual, emocional, interpersonal y al curso de comportamiento" (p. 20).

Este enfoque considera a la persona en su totalidad, en el contexto donde ella se desenvuelve. Se centra en los recursos de las personas más que en su déficit, al asumir que las personas tienen recursos personales y fortalezas para manejar adecuadamente sus problemas y determinar escogencias de estilos de vida a lo largo de su existencia.

Se orienta hacia el desarrollo de la persona y la prevención más que a las acciones remediales. Este enfoque difiere del biólogo en que busca ayudar a la persona a adaptarse a su ambiente más que el ambiente a ella. Mientras que el biólogo pretende eliminar el estrés para evitar la enfermedad, el enfoque de desarrollo enfatiza en el desarrollo y comportamiento saludable de las personas mediante la movilización de sus recursos, lo cual les facilita el manejo adecuado de las situaciones de estrés.

CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS)

El "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-1974)" es un instrumento que tiene 289 ítems, dicotómicos (verdadero o falso). Fue diseñado para medir el impacto de las personas con discapacidad en los demás miembros de la familia (Holroyd, 1974). Se considera un instrumento adecuado para medir la adaptación y la adecuación de las personas a las situaciones que le pueden generar estrés, tanto en el aspecto positivo como en el negativo. Este cuestionario pretende evaluar tres dimensiones, a saber: problemas de los padres y las madres en las familias, problemas en las interacciones familiares y problemas o dificultades en el comportamiento o interacción observados por los padres y madres en sus hijos o hijas con discapacidad.

Holroyd, Brown, Wikler y Simmons (1975) comentan que este cuestionario responde a una necesidad real y ha demostrado ser de fácil administración y cuantificación, y tan eficaz como una entrevista.

Según Friedrich, Greenberg y Crnic (1983), muchos estudios han probado la habilidad del QRS para discriminar entre padres de personas con Autismo, con Síndrome de Down o pacientes psiquiátricos (Holroyd y Mc Arthur, 1976), entre madres de niños con Retraso

Mental o sin él (Holroyd et al., 1975), entre niños y niñas sin discapacidad y un grupo heterogéneo de niños y niñas con discapacidad (Friedrich y Friedrich, 1981).

Otros estudios que evidenciaron la utilidad del QRS-F son los de Mendialcúa (1985) en Guipúzcoa, España, que utilizó el cuestionario en padres de familia de personas deficientes mentales, y el de Cuxart (1994), que lo hizo con padres de personas con Autismo en Cataluña, España.

CONFIABILIDAD

Según Magnusson (1990), la confiabilidad es el grado de exactitud con que mide un instrumento; es la precisión o estabilidad en la medición.

Meherens y Lehmann (1991) se refieren al grado de consistencia existente entre dos medidas de una cosa, es decir, a la consistencia de una prueba para medir aquello que se intenta medir.

Los autores mencionan además, que el coeficiente de consistencia interna o alfa de Cronbach (α), puede verse influido por el muestreo del contenido o por la heterogeneidad del área que se examina, por lo que cuanto más homogéneo sea el instrumento de medición más alta será su consistencia.

VALIDEZ

Este término se refiere al grado en que la evidencia empírica y las razones teóricas apoyan al carácter adecuado y apropiado de las interpretaciones y las acciones basadas en las notas de los tests (Messick, 1989).

Según Kerlinger (1975), el concepto más generalizado de validez pregunta: "*¿Medimos en realidad lo que pretendemos medir?*" (p. 321).

Por otro lado, Nunnally (1995), menciona tres significados principales para la validez, a saber:

- a.- La validez de constructo, en la medición de características psicológicas.
- b.- La validez predictiva, para referirse al establecimiento de una relación estadística con un criterio particular y,
- c.- La validez de contenido, en la cual se efectúa un muestreo de una reserva de contenido, al que se hace referencia en el instrumento o prueba en estudio.

No debe olvidarse que la validez es sobre todo, una cuestión de grado y, por lo tanto, debe ser muy estudiada con el fin de determinar su comportamiento. En este sentido, la validación está más en función del uso que del instrumento en sí.

Por otro lado, Messick (1989) considera que las diversas formas de evidencia no son alternativas, sino que funcionan como suplementos, y es aquí donde descansa el concepto unificado de validez.

Para el autor antes mencionado, la validez de contenido y la de criterio no son suficientes, y por cuanto no proporcionan evidencias que apoyen inferencias extraídas de las notas de los tests, ya que sólo se fundamentan en la relevancia y el carácter significativo del contenido del test, en el caso de la validez de contenido. La validez de criterio, por su parte, no se preocupa por ningún otro tipo de evidencias que no sean las correlaciones específicas de criterio de test.

Así, Messick (1989) defiende, para su concepto unitario de validez, la amplitud de validación de constructo, ya que está basada en la integración de cualquier evidencia que afecta la interpretación o el significado de los puntajes obtenidos por las personas en las pruebas. De esta manera, el concepto de validez se toma en cuenta para validar las formas de evidencias que comprenden las implicaciones de valor y las consecuencias sociales de interpretar y utilizar las puntuaciones o notas obtenidas por los examinados.

ADAPTACIÓN DE LA FORMA ABREVIADA DEL CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS-F, 1983), PARA PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

PROBLEMA

Se conoce que Friedrich et al. (1983) construyeron la forma abreviada del QRS-F. Por ello, se ha planteado la siguiente interrogante: ¿Cómo puede ser utilizada la forma abreviada del Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F), para determinar los factores de estrés contenidos en ella con la muestra del presente estudio?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Validar la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F)" de Friedrich et al. (1983), para usarla en la determinación del nivel de estrés en los padres de personas con autismo que asisten a la Escuela Neuropsiquiátrica, el Taller de Capacitación de la Asociación Costarricense de Padres de Personas con autismo, la Escuela de Educación Especial de Heredia y la Escuela de Educación Especial de Cartago.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el nivel de dificultad de los ítems de la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F)", de Friedrich et al. (1983).
- Determinar el grado de confiabilidad de la información obtenida con la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F) de Friedrich et al. (1983), para la muestra en Costa Rica.
- Aplicar el análisis confirmatorio de factores mediante la rotación oblicua, para corroborar los indicadores del constructo de estrés.
- Analizar los datos del análisis de factores para corroborar la asociación entre los factores y la prueba.

MARCO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

Siguiendo a Kerlinger (1988), este trabajo se clasifica como una investigación metodológica, pues su aporte consiste en la elaboración de instrumentos para medir aspectos en el área afectiva y, además, se realiza un análisis estadístico de resultados de pruebas pilotos.

Podría considerarse como un tipo de estudio correlacional y de análisis de factores, cuando se parte de la idea de que, en la medición del estrés, influyen variables que se tratan de controlar para identificar las más importantes y las que dejan de tener influencia en él. Por esto, se establecen las correlaciones entre ellas y los factores que las agrupan (Magnusson, 1972; Hernández, Fernández y Baptista, 1991; Nunnally, 1995).

POBLACIÓN

Para la adaptación, la población estuvo constituida por sesenta madres y padres de personas con autismo, quienes fueron seleccionados intencionalmente. Las personas participantes son padres y madres de personas con autismo, a saber de 12 mujeres y 18 hombres que asisten regularmente a un servicio de educación especial o a un taller de capacitación en San José, Heredia o Cartago. Su edad oscila entre los 7 y los 25 años (con una media de 11,56 años), 25 parejas de los padres y madres de familia informantes vivían con sus hijos e hijas con autismo, y 10 de las madres de familia informantes vivían con sus hijos e hijas con autismo y el resto de la familia.

En algunos casos, se tomaron como padres de familia a aquellas personas que, sin ser los padres biológicos asumían esta función, según la anotación que realizaron en el cuestionario. Las edades de los padres y madres de familia estaban comprendidas entre los 25 y los 78 años (con una media de 40,5 años). Del total, 35 eran mujeres y 25 hombres.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

ESTRÉS

Para el presente trabajo, se define el estrés como la respuesta automática y natural de nuestro cuerpo ante las situaciones que resultan amenazadoras o desafiantes. En fisiología y psicología, se emplea en el sentido general de sobrecarga impuesta al individuo, que crea un estado de tensión exagerada. Además se trabajan los siguientes subconstructos, a partir de la escala utilizada:

1. Problemas familiares y de los padres,
2. Pesimismo,
3. Características de la persona con autismo,
4. Incapacidad física de la persona con autismo.

MEDICIÓN DEL ESTRÉS

El instrumento que se utiliza en la medición del estrés en padres de niños con autismo es la "Forma abreviada del Q.R.S." (The Questionnaire on Resources and Stress, de Holroyd (1974). La adaptación reducida la llevó a cabo William N. Friedrich en 1983. El instrumento empleado en el presente estudio corresponde a esta última versión, pero en traducción libre efectuada por el investigador, y revisada en cuanto a terminología por profesionales en lengua inglesa, y profesionales en psicología que trabajan en esta área, y se corrigió la terminología según se pudiese aplicar y era comprensible para la población costarricense.

La correlación existente entre las puntuaciones totales del Q.R.S. y la "Forma Abreviada del Q.R.S." era de 0.997 según Friedrich et al. (1983).

Los padres encuestados deben contestar 52 preguntas, cada una con dos opciones: "V" (verdadero) y "F" (falso).

Los indicadores son agrupados para medir cuatro factores fundamentales, a saber:

1. FACTOR I: problemas familiares y de los padres. A este factor corresponden 20 ítems que miden la percepción de los problemas por parte del encuestado respecto a sí mismo, a otros miembros de la familia y a la familia como un todo.
2. FACTOR II: pesimismo. Está constituido por 11 ítems, cuya característica central es un pesimismo presente y la probabilidad de que el niño alcance su propia suficiencia.
3. FACTOR III: características del niño. Consta de 15 ítems sobre la percepción del encuestado acerca de las dificultades específicas, tanto conductuales como actitudinales, presentadas por el niño.
4. FACTOR IV: incapacidad física. Comprende 6 ítems, los cuales engloban las percepciones del encuestado acerca de las limitaciones de las habilidades físicas del niño y de sus capacidades de ayuda a sí mismo.

PROCEDIMIENTOS UTILIZADOS

Se realizó la traducción de la prueba en su totalidad, la cual fue revisada por especialistas en lengua inglesa. Primero, se revisó la versión inicial, a la que le fueron realizadas algunas correcciones de estilo; luego, se revisó nuevamente para mejorar su calidad. Finalmente, después de discusiones y revisiones con el grupo de profesionales, se le hicieron a la prueba una serie de correcciones para adecuarla a la población costarricense, de esta manera se obtuvo la versión para utilizar en la presente investigación.

Posteriormente, esta prueba fue presentada a seis psicólogos y especialistas en educación especial. A cada uno se le explicó que se quería realizar una adaptación de la "Forma abreviada del cuestionario de recursos y estrés (QRS-F)" para ser utilizada en padres de familia de personas con autismo; se les solicitó su opinión con respecto a los ítems incluidos en el cuestionario, si estos estaban relacionados con el constructo "Estrés" y si, de alguna manera, median el constructo mencionado. De esta presentación se obtuvo una serie de indicaciones, aclaraciones y recomendaciones, las cuales fueron consideradas para mejorar la calidad de la prueba traducida. No obstante, es importante aclarar que no hubo ninguna recomendación en cuanto a los aspectos de fondo del cuestionario.

La prueba fue aplicada, en forma piloto, a padres de familia de personas con discapacidad, con autismo o retraso mental, que no formaban parte de la muestra intencional que participaría en el estudio y no requirió ningún cambio en especial, ya que el lenguaje era sencillo y relacionado con experiencias diarias de los padres de familia.

A los padres de familia se les entregó el cuestionario QRS-F (la traducción libre realizada para esta investigación) y se les solicitó que la llenaran individualmente, considerando dificultades que podrían presentarse, si lo hicieran ambos padres en forma conjunta.

Así mismo, como parte del proceso, se entrevistó, por vía telefónica, al Dr. William Friedrich, en la Clínica Mayo (Minnessotta, U.S.A.), con el fin de obtener su autorización para utilizar la "Forma Abreviada QRS-F" y adaptarla a padres de familia de autistas de nuestro país. El señor Friedrich no presentó ninguna objeción y envió un fax con la respectiva autorización (anexo N°6). En la conversación, se acordó remitirle al señor Friedrich una copia de los resultados obtenidos en la adaptación del cuestionario a Costa Rica.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se aplicó el análisis confirmatorio de factores, rotación oblicua, y se analizó la matriz de estructura. Se tomó en cuenta que un ítem cargaba en un factor si su carga factorial era igual o superior a 0,30 y, en el caso de que un ítem cargara dos factores, se asoció a aquel factor con el que tuviera una mayor carga factorial o con aquel al cual se asimilara, según el criterio del investigador (Hernández et al., 1991; Nunnally, 1995).

Además, se realizó el cálculo de la discriminación y el índice de confiabilidad, para determinar las características técnicas de los instrumentos de medida utilizados.

Para realizar los cálculos y los análisis se utilizó el paquete estadística computarizada SPSS (por sus siglas en inglés para Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales).

Es necesario aclarar que, en virtud de que para seleccionar a los sujetos del estudio, se usó el método intencional, los resultados obtenidos son válidos para las instituciones estudiadas, y podrán serlo para otras, en la medida en que los sujetos de estudio se asemejen a las variables aquí descritas.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

COEFICIENTE DE CONFIABILIDAD

El coeficiente de confiabilidad de la "Forma abreviada del QRS" utilizado en este estudio es de 0,8226. A pesar de que es menor que el coeficiente obtenido por Friedrich en 1983 (0.951), no deja de ser elevado.

Para el análisis de la información obtenida, se decidió que se haría en dos momentos:

1.- Análisis de la discriminación de los ítems

Este análisis consistió en estudiar la correlación entre los ítems y la prueba total. Se efectuó con el total de los ítems del cuestionario porque pretendía obtener una mayor evidencia de validez para estos.

CUADRO N° 1			
CORRELACIÓN DEL ÍTEM CON EL TOTAL DE LA PRUEBA.			
ÍTEM CORRELACIÓN.		ÍTEM CORRELACIÓN.	
Ítem - Test		Ítem - Test	
Ítem 1	0,2827	Ítem 27	0,2827
Ítem 2	0,3310	Ítem 28	(*)- 0,0392
Ítem 3	0,2920	Ítem 29	0,4567
Ítem 4	0,2637 (*)	Ítem 30	0,1136
Ítem 5	0,3560	Ítem 31	- 0,0376
Ítem 6	0,1517 (*)	Ítem 32	0,4337
Ítem 7	0,2019 (*)	Ítem 33	0,3560
Ítem 8	0,4092	Ítem 34	0,3161
Ítem 9	0,5169	Ítem 35	0,6336
Ítem 10	0,4337	Ítem 36	0,3912
Ítem 11	0,4512	Ítem 37	0,3935
Ítem 12	0,4297	Ítem 38	0,4297
Ítem 13	0,2116 (*)	Ítem 39	0,3748
Ítem 14	- 0,890 (*)	Ítem 40	(*)0,2546
Ítem 15	0,0726 (*)	Ítem 41	0,4897
Ítem 16	0,0897 (*)	Ítem 42	(*)0,1136
Ítem 17	0,2316 (*)	Ítem 43	(*)0,2637
Ítem 18	0,4344	Ítem 44	0,1617
Ítem 19	0,2116 (*)	Ítem 45	(*)- 0,1038
Ítem 20	0,3528	Ítem 46	0,3611
Ítem 21	0,2900	Ítem 47	(*)0,0897
Ítem 22	0,4792	Ítem 48	(*)- 0,1227
Ítem 23	0,4694	Ítem 49	0,3012

Ítem 24	0,4550	Ítem 50	0,4284
Ítem 25	0,4140	Ítem 51	0,2827
Ítem 26	-0,1576 (*)	Ítem 52	(*)- 0,0662

El cuadro N° 1 muestra los ítems con sus respectivos índices de discriminación. Los ítems marcados con asterisco (*) fueron eliminados debido a su correlación baja o negativa. Hay ítems con una correlación muy cercana a 0.30; los cuales no fueron eliminados porque un estudio de estos permitió reconocer a criterio del investigador, que podrían mantenerse dentro del cuestionario. Como se puede observar, 31 ítems del cuestionario evidencian validez.

Se anota aquí que, aunque existen ítems con una correlación baja, en algunos casos esta es moderada. Sería importante efectuar un estudio de estos ítems con el fin de determinar cuáles deberían eliminarse y cuáles podrían quedarse dentro del cuestionario, siempre atendiendo a las características de la muestra o población de estudio.

ANÁLISIS DE FACTORES

Según Friedrich (1983), el análisis de factores de los componentes de la muestra produjo cuatro factores con un valor específico igual o superior a 2. Estos factores explicaban el 49,7% de la variancia del total (28%; 10,9% y 4,8%; respectivamente, para los factores del I al IV).

El análisis de nuestro caso, después de realizado el análisis de factores de los 52 ítems del cuestionario, dio como cuadro el siguiente cuadro.

Factor	Valor Específico	% Parcial	% Acumulado
1	8.03757	15,5	15,5
2	6.34861	12,2	12,2
3	4.37500	8,4	36,1
4	3.95288	7,6	43,7

Al igual que en el análisis de factores efectuado por Friedrich en 1983, aparecen cuatro factores, pero con un porcentaje parcial y acumulado diferente. Sin embargo, es importante señalar que, mientras el porcentaje acumulado por los cuatro factores alcanza un 49,7% en el caso de Friedrich (1983) y en el presente estudio fue del 43,7% la diferencia es poca, tal como se puede observar.

Lo anterior indica que, en nuestro caso, la variancia explicada por los factores aquí tomados en cuenta es del 43,7% y que el 56,3% es explicado por otros factores que no han sido considerados para efectos de este estudio, y en general, por los subconstructos incluidos en la prueba utilizada para llevar a cabo esta investigación.

Como se puede apreciar, la forma en que se estructuran los factores muestra que los problemas que enfrentan los padres de familia de personas con discapacidad y, en este caso, con autismo, son muy variados, y que no pueden predecirse con solo observar los resultados, sino que dependerán del grado de discapacidad y de las características de las personas con discapacidad.

Es importante recordar que la validez de constructo se hace con el fin de determinar si hay semejanza o congruencia entre el postulado teórico y las respuestas observadas.

Cuando se interpreta el análisis de factores y los ítems se agrupan en forma semejante a los postulados teóricos, se puede decir que el instrumento tiene validez de constructo. Sin embargo, puede ocurrir que la agrupación de los ítems resultante de este análisis no sea semejante a la propuesta pero puede corresponder a otros postulados, con lo cual se establece la validez de constructo pero con postulados diferentes.

No obstante, según las explicaciones anteriores, la agrupación de los factores analizados para la muestra tiene un comportamiento bastante similar al obtenido por Friedrich et al. (1983) y, por lo tanto, es un instrumento que podría ayudar a obtener algún tipo de evidencia en cuanto al estrés que puede estar sufriendo los padres de las personas con autismo.

El siguiente cuadro muestra la distribución de los ítems de acuerdo con los factores y su carga factorial.

CUADRO N°2					
ANÁLISIS DE FACTORES					
AGRUPACIÓN DE LOS ÍTEMS Y SU CARGA FACTORIAL					
N° Ítem	Factor	Carga Factorial	N° Ítem	Factor	Carga factorial
3	1	0.50595	25	2	0.65114
5	1	0.74249	27	2	0.40434
9	1	0.60025	29	2	0.39165
10	1	0.89435	2	3	0.42394
12	1	0.79696	11	3	0.32732

18	1	0.55397	21	3	0.94951
24	1	0.69914	23	3	0.35076
32	1	0.89435	34	3	0.36092
33	1	0.36399	37	3	0.31924
35	1	0.56222	39	3	0.32996
46	1	0.35685	8	4	0.30292
50	1	0.31911	36	4	0.30329
51	1	0.68976	38	4	0.40950
22	2	0.37742	49	4	0.35993

Con el análisis de factores, el ítem 1 fue eliminado, por lo que quedaron 28 ítems válidos y confiables, para ser utilizados en posteriores estudios.

Los factores resultantes después del análisis de la información, tanto a nivel estadístico como semántico, se identifican de la siguiente manera:

Factor 1: Problemas familiares y de los padres. Consta de trece ítems, los cuales han sido redactados en sentido positivo, y hacen referencia a cómo los padres perciben los problemas, tanto en función suya como del resto de la familia.

Factor 2: Pesimismo. Se refiere a la percepción presente y futura que tiene los encuestados con respecto a la independencia total de la persona con discapacidad. Comprende cuatro ítems, redactados uno en sentido negativo y tres en sentido positivo.

Factor 3: Características del niño. Evalúa la percepción de los encuestados con respecto a las dificultades derivadas de las características de la discapacidad del hijo o hija. Incluye siete ítems cinco redactados en sentido positivo y 2 en sentido negativo.

Factor 4: Incapacidad física. Hace referencia a las percepciones de los encuestados con respecto a las características físicas de la persona con discapacidad. Consiste en cuatro ítems redactados en sentido positivo.

Los valores correlacionados entre los diferentes factores se muestran en el siguiente cuadro:

	FACTOR 1	FACTOR 2	FACTOR 3	FACTOR 4
FACTOR 1	1.00000			
FACTOR 2	0.31443	1.00000		
FACTOR 3	0.12365	0.13079	1.00000	

FACTOR 4	0.10571	0.11289	0.21044	1.00000
-----------------	---------	---------	---------	---------

Como se puede observar, existe una relación entre los diferentes factores y, en algunos casos, se presentan valores poco significativos.

ANÁLISIS DE LA MEDIA DE RESPUESTA Y LA VARIANCIA DE RESPUESTA

Se puede decir que la media de respuesta de los datos corresponde a 0,9202; lo que implica un valor medio de 47,85 (con una desviación estándar de 3,9524) y con valor entre 3 y 51 respuestas y una variancia de 0,0167. Los valores entre los cuales oscila la media son muchos, lo que demuestra una considerable variabilidad en las puntuaciones asignadas a los ítems por parte de los informantes, por lo que el alfa es alto.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Después de haber realizado el trabajo de investigación y analizado los datos, se puede anotar lo siguiente:

- La agrupación de los factores analizados para la muestra tiene un comportamiento bastante similar al obtenido por Friedrich et al (1983). Por lo tanto, es un instrumento que podría ayudar en la labor por realizar con los padres de los autistas.
- La "Forma Abreviada del QRS-F" de Friedrich et al. (1983), según la traducción efectuada para el presente estudio, puede ser utilizada como un instrumento que identifique señales de estrés en los padres de personas con autismo de los centros educativos donde se seleccionó la muestra.
- En caso de que quiera emplear en otros padres de personas con diferente discapacidad y de otras regiones del país, esta prueba puede ser revisada y adaptada, según las características específicas de las personas y las discapacidades.

Sin embargo, debe recordarse que los datos brindados por el cuestionario no son suficientes para determinar si el padre o la madre sufre un determinado nivel o grado de estrés; por ello, hay información que puede ser obtenida mediante entrevista a los padres y madres de familia o por medio de algún otro instrumento que mida este constructo.

- Debe prestarse atención, en áreas de estrés, comportamiento de los hijos e hijas, y otros aspectos, con el fin de mejorar el desarrollo integral de la persona con discapacidad y de la familia en general, y generarles una mejor calidad de vida.
- Es importante motivar a las profesionales que trabajan con personas con discapacidad, para que investiguen y efectúen este tipo de estandarizaciones, siempre y cuando tomen en cuenta las condiciones socioculturales y económicas de la población a la cual se dirigen los instrumentos o en, caso contrario, que trabajen en el diseño de instrumentos que permitan un mejor acercamiento al desarrollo de programas de atención integral a las personas con discapacidad.

LIMITACIONES

Entre las limitaciones, se pueden mencionar:

- Dificultades para tener acceso a instrumentos para medir estrés en padres de personas con discapacidad.
- Poco acceso a la bibliografía costarricense relacionada con este tipo de investigación.
- Los problemas de diagnóstico que, con respecto al autismo, se dan en Costa Rica, ya que, a menudo, los profesionales manejan incorrectamente los criterios estandarizados a nivel mundial.

REFERENCIAS

- Acton-Hubbard, Lord et al. (1986). **Secretos de la salud familiar**. Tercera edición. Colombia:
- American Psychiatric Association. (1994). **Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders (DSMIV)**. Washington D.C: A.P.A. Traducción Libre de las páginas 65 a 78.
- American Psychiatric Association. (2007). **Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) Criterios Diagnósticos**. Barcelona: Elsevier-Masson. 1ª Edición (2002), última reimpresión (2007).
- Badia C. M. (2001) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. **Comunicación Personal**. Salamanca: Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca.
- Bautista, Rafael. (1993). **Necesidades Educativas Especiales**. Granada, España: Ediciones Aljibe.
- Beckman, Paula. (1983). Influence of selected child characteristics on Stress in families of handicapped infants. **American Journal of Mental Deficiency**, **88**, 150 – 156.

- Bensabat, Soly y Selye, Hans. (1987). **Stress**. Madrid: Editorial Mensajero.
- Bristol, M. (1979). **Maternal Coping with autistic Children: Adequacy of Interpersonal Support and Effects of Child Characteristics**. University of North Caroline-Chapel Hill.
- Cabezas Pizarro, Hannia. (1989). **El Uso de Técnicas de Modificación de Conducta para la Adquisición de Destrezas Básicas y Preacadémicas en Cinco Niños Autistas Costarricenses**. Tesis para optar al grado de magister scientae en la Universidad de Costa Rica.
- Carazo, V.; y Meza, M. (1999) **Modelo de apoyo integral para las personas con retos múltiples y sus familias, de la zona de Ciudad Quesada, San Carlos**. Informe de Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación con énfasis en Retos Múltiples. Universidad de Costa Rica. San José: Costa Rica.
- Collingwood, Jane. (2007) **En forma para superar el estrés**. Madrid: Editorial Pearson Educación.
- Cuxart, Fina. (1994). **Estrés y Psicopatología en Padres con Hijos Autistas**. Disertación doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona: Servicio de Publicación.
- Cuxart, Fina. (2000). **El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos**. Málaga: Aljibe.
- De Mezerville, Gaston. (2004). **Ejes de Salud Mental. Los procesos de autoestima, dar y recibir afecto y adaptación al estrés**. México: Editorial Trillas.
- De Villard, Régis. (1986). **Psicosis y autismo del Niño**. México: Masson.
- Fonseca, R. (1987). Un Programa de Tratamiento para autismo. **Educación: Revista de la Universidad de Costa Rica**, 1, San José, Costa Rica. Editorial de la Universidad de Costa Rica.
- Friedrich, W. N. y Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial Assets of Parents of Handicapped and Nonhandicapped Children. **American Journal of Mental Deficiency**, 85, 551 – 553.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. y Crnic, K. (1983). A Short form of the Questionnaire on Resources and Stress. **American Journal of Mental Deficiency**, 88 (1), 41 – 48.
- Frith, Uta. (1992). **Autismo: hacia una Explicación del Enigma**. Madrid: Alianza.
- Hernández Sampieri, Roberto y otros. (1995). **Metodología de la Investigación**. México: Mc Graw-Hill.
- Holroyd, Jean. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An Instrument to measure family response to handicapped member. **Journal of Community Psychology**, 2 (1), 92 – 94.

- Holroyd, Jean, Brown, Nancy, Wikler, Lynn y Simmons, James. (1975). Stress in families of Institutionalized and Noninstitutionalized Autistic Children. **Journal of Community Psychology**, **35**, 734 – 739.
- Holroyd, Jean y Mc Arthur, David. (1976). Retardation and stress on the parents. A contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism. **American Journal of Mental Deficiency**, **80**, 431 – 436.
- Hershenson, David y Power, Paul. (1987). **Mental Health Counseling. Theory and Practice**. USA. Allyn and Bacon. A division of Simon and Schuster Inc.
- Ivancevich, John y Mattenson, Michael. (1992). **Estrés y trabajo**. México: Editorial Trillas.
- Kerlinger, Fred. (1975). **La confiabilidad. Cap. 26**. En: Fred Kerlinger (ed.) **Investigación del comportamiento**. México: Nueva Editorial Interamericana S.A. de C.V.
- Kerlinger, Fred. (1988). **Investigación del Comportamiento: Técnicas y Metodología** (3ª ed.). México: Mc Graw-Hill.
- Latorre P., José Miguel, Beneit M., Pedro José, López H., R., Montañés R., Juan y Robledo de Dios, María Luisa. (1994). **Psicología de la Salud: Aportaciones para los profesionales de la salud**. Madrid: Paidós.
- Lien de Rozental, María Cecilia. (1991). **El autismo. Enfoque Fonoaudiológico**. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- López-Ibor Aliño, Juan J., y Valdés Miyar, Manuel (dir.). (2002). **DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**. Texto revisado. Barcelona: Editorial Masson ISBN 9788445810873
- Magnusson, David. (1990). **Teoría de los tests psicometría diferencial, psicología aplicada, orientación vocacional**. México. Trillas.
- Mehrens, William y Lehmann, Irvin. (1991). **Measurement and Evaluation in Education and Psychology**. Florida: Holt Rinehart and Winston, Inc.
- Mendialcúa, F. (1985). El "stress" de los padres de familia de deficientes mentales. En: **Siglo Cero**, 102, Noviembre – Diciembre, 13 – 27.
- Nunnally Jum C. y Bernstein, Ira J. (1995). **Teoría psicométrica**. Tercera edición. México: Mc Graw-Hill.
- Imsero. (1996). **Minusval**, N°102, mayo – junio, p. 71.
- Neidhardt, M.; Weinstein, R. (1982). **Seis programas para prevenir y controlar el estrés**. España: Editorial Deusto.
- Papalia, Diane E.; Wendkos O., Sally y Duskin F., Ruth. **Psicología del desarrollo** (8va. ed.). Bogotá: Editorial Mc. GrawHill.
- Satir, Virginia. (1988). **Relaciones Familiares**. México: Editorial Buena Vista.

- Spanglet, Mariah. (2005). **El Autismo y su Impacto en la Familia**. Recuperado el 23 de noviembre 2007 de <http://www.autismconsulting.com/docs/esp/f/2.1Elefectodeunhijoconautismoenlafamilia.pdf>.
- Polaino-Lorente, Edelmira, Domènech, Llabreria y Cuxart, Francesc. (1997) **El impacto del niño autista en la familia**. Madrid: RIALP.
- Seley, Hans. (1956). **The stress of life**. New York. Mc Graw-Hill.
- Soto C., Ronald. (1994). **Un sistema alternativo en la enseñanza del lenguaje a niños con autismo: comunicación total**. Tesis presentada para optar al grado de Licenciado en Educación. Facultad de Educación, Universidad de Costa Rica. San Pedro de Montes de Oca, San José, Costa Rica.
- Tallman, Irving. (1965). Spousal role differentiation and socialization of severely retarded children. **Journal of Marriage and the Family**, 27, 37 – 42.
- Wilhelm, Arnold et al. (1979). **Diccionario de Psicología**. Madrid. Ediciones Rioduero.

Anexo 1

Estimado padre de familia:

El siguiente cuestionario tiene como finalidad identificar el estrés en padres de familia de personas con autismo, le solicitamos que se sirva completarlo, contestando todas las preguntas que en él aparecen, utilizando los espacios asignados para cada respuesta. La información que usted brinde es de estricta confidencialidad y únicamente será empleada para los fines de este trabajo.

FICHA FAMILIAR

1.- Persona que completa el cuestionario:

Padre		Madre		Edad	
-------	--	-------	--	------	--

2.- Nivel escolar del padre (madre) con una "X":

Ninguno		Primaria	1	2	3	4	5	6	Secundaria	1	2	3	4	5	6
---------	--	----------	---	---	---	---	---	---	------------	---	---	---	---	---	---

Universitaria	Incompleta		Licenciatura		Otros	
---------------	------------	--	--------------	--	-------	--

3.- Sexo de la persona con autismo:

Masculino		Femenino	
-----------	--	----------	--

4.- Edad del Hijo (a):

--

5.- Número de hijos:

--

6.- Lugar que ocupa la persona con autismo dentro del grupo de hermanos:

Único		Mayor		Medio		Menor	
-------	--	-------	--	-------	--	-------	--

FORMA ABREVIADA DEL CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS)

(Traducción libre y adaptada de Ronald Soto Calderón)

Este cuestionario trata sobre sus sentimientos con respecto a la persona con discapacidad en su familia.

En el cuestionario hay espacios en blanco; imagine el nombre de su familiar en ellos y exprese sinceramente sus sentimientos y opiniones. Conteste todas las preguntas por favor, aun si pareciera que no se aplica a su caso.

Si le es difícil contestar verdadero (V) o falso (F), conteste en los términos en que usted o su familia siente o ha sentido la mayor parte del tiempo.

Algunas veces el cuestionario hace referencia a problemas que no se dan en su familia. Sin embargo, esas preguntas también pueden ser contestadas utilizando verdadero o falso.

Por favor, comience.

Recuerde contestar todas las preguntas.

1. _____no se comunica con otras personas de su edad.	V	F
2. Otros miembros de su familia tienen que prescindir de cosas por causa de _____.	V	F
3. Nuestra familia se pone de acuerdo sobre situaciones y actividades importantes.	V	F
4. Me preocupo por lo que podrá pasarle a _____ cuando ya no pueda cuidar de él o ella.	V	F
5. Las demandas constantes de cuidado por parte de _____ limitan el crecimiento y desarrollo de otro miembro de la familia.	V	F
6. _____ está limitado (a) en el tipo de trabajo que él o ella pueda realizar para subsistir.	V	F
7. He aceptado el hecho de que _____ podría vivir su propia vida en algún medio especial (por ejemplo: institución u hogar protegido).	V	F
8. _____ puede alimentarse solo (a).	V	F
9. He dejado de hacer cosas que realmente quería hacer con el fin de prestar atención a _____.	V	F
10. _____es capaz de integrarse al grupo social familiar.	V	F
11. algunas veces evito mostrar a _____ en público.	V	F
12. En el futuro, la vida social de nuestra familia sufrirá un cambio generado por el aumento de responsabilidades y gastos financieros.	V	F
13. Me molesta que _____ siempre será así.	V	F
14. Me siento tenso (a) cuando estoy en público con _____.	V	F
15. Puedo visitar a mis amigos cuando quiero.	V	F
16. Llevar a _____ de vacaciones echa a perder la tranquilidad de toda la familia.	V	F
17. _____ sabe la dirección de su casa.	V	F
18. La familia hace tantas cosas en conjunto como lo hacía anteriormente.	V	F
19. _____ está enterado de quién es él (ella).	V	F
20. Me molesta el rumbo que lleva mi vida.	V	F
21. Algunas veces me siento muy avergonzado (a) a causa de _____.	V	F
22. _____ no hace tanto como debería ser capaz de hacer.	V	F
23. Es difícil comunicarse con _____ porque él (ella) tiene dificultad para comprender lo que se le dice.	V	F
24. Hay muchos lugares donde podemos disfrutar como familia cuando _____ nos acompaña.	V	F
25. _____ está sobreprotegido.	V	F
26. _____ es capaz de involucrarse en juegos o deportes.	V	F

27. _____ tiene demasiado tiempo libre.	V	F
28. Estoy decepcionado (a) de que _____ no lleve una vida normal.	V	F
29. El tiempo absorbe a _____, principalmente el tiempo libre.	V	F
30. _____ no puede poner atención por mucho tiempo.	V	F
31. Me es fácil relajarme.	V	F
32. Me preocupa qué va a hacer con _____ cuando crezca.	V	F
33. A menudo me canso demasiado para poder disfrutar.	V	F
34. Una de las cosas que aprecio de _____ es su confianza.	V	F
35. Hay mucho odio y resentimiento en nuestra familia.	V	F
35. _____ es capaz de ir solo (a) al baño.	V	F
36. _____ no puede recordar lo que dice de un momento a otro.	V	F
38. _____ puede viajar en autobús solo (a).	V	F
39. Es fácil comunicarse con _____.	V	F
40. Las constantes demandas de cuidado de _____ limitan mi crecimiento y desarrollo.	V	F
41. _____ se acepta a sí mismo como persona.	V	F
42. Me siento triste cuando pienso en _____.	V	F
43. A menudo me preocupo de lo que le sucederá a _____ cuando ya no pueda cuidarlo (a) más.	V	F
44. La gente a menudo no entiende lo que _____ trata de decir.	V	F
45. Cuidar de _____ me demanda mucho esfuerzo.	V	F
46. Los miembros de nuestra familia acostumbran realizar las mismas cosas que hacen otras familias.	V	F
47. _____ siempre será problema para nosotros.	V	F
48. _____ es capaz de expresar sus sentimientos hacia los demás.	V	F
49. _____ tiene que usar bacinilla o pañales.	V	F
50. Raramente me siento triste o melancólico (a).	V	F
51. Estoy muy preocupado (a) la mayor parte del tiempo.	V	F
52. _____ puede caminar sin ayuda.	V	F