

VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA (Ψ)

Facultat de Psicologia i Logopèdia

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos



VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA

TESIS DOCTORAL

**PAPEL DE LAS VARIABLES POSITIVAS EN LA SALUD DE CUIDADORES DE
PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Doctoranda: **Raquel Herrero Lladró**

Directora: Dra. **Amelia Díaz Martínez**

Programa de DOCTORADO 3150

Psicología Clínica y de la Salud

(Ciencias de la Salud)

Valencia, mayo 2024

AGRADECIMIENTOS

Deseo en primer lugar, expresar mi satisfacción por contar con el asesoramiento de la Dra. Amelia, quien con tanta dedicación y paciencia ha dirigido durante años, esta investigación que actualmente presento. Su entrega en los temas que tratamos me hizo ampliar el horizonte de mis conocimientos y comprender la relevancia del contenido, así como continuar aun cuando las circunstancias, no eran favorables, gracias a sus siempre palabras de aliento.

A todas las compañeras de profesión, que me he cruzado durante este camino de aprendizaje, en especial a Marian, que desinteresadamente, me ayudó desde el principio a adentrarme en este sorprendente mundo del Autismo.

A las personas de mi entorno cercano, a mis padres y amigos, en especial a José, que entendieron la importancia de la tarea a la que me entregaba y con su comprensión y apoyo constante, me han proporcionado el soporte necesario, para que pudiera cumplir con este objetivo.

A Elsa, mi sobrina que, con su inocencia y alegría, durante los momentos más duros del desarrollo de este documento, siempre ha conseguido sacarme una sonrisa.

A todos los familiares de personas con TEA, tanto a los que participaron como a los que no, por manifestar con sus cuidados la importancia de esta tarea y confiarme un poco de su valioso tiempo.

A todos los expertos en los que he buscado conocimiento, me han hecho sentir acompañada en mis creencias profesionales.

Y por último, a ti Chloe, espero poder seguir mostrándote, que el trabajo duro y la constancia, harán que consigas todo lo que te propongas en la vida.

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN	1
1.1	Introducción	3
1.2	Trastornos del Neurodesarrollo	4
1.2.2	Incidencia y prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo	5
1.3	El Trastorno del Espectro Autista (TEA)	6
1.3.1	Breve reseña histórica sobre el Trastorno del Espectro Autista	6
1.3.2	Qué es el Trastorno del Espectro Autista	9
1.3.3	Epidemiología y coste económico	10
1.3.4	Factores de riesgo	11
1.3.5	Diagnóstico del Trastorno	13
1.3.6	Criterios Diagnósticos	15
1.4	Los cuidadores familiares de personas TEA	19
1.4.1	El modelo de estrés de Pearlin	22
1.4.2	Aspectos positivos y negativos en el cuidado de un familiar con TEA ...	24
1.4.3	Aspectos negativos en cuidadores familiares	25
1.4.4	Aspectos positivos en cuidadores familiares	35
1.5	Objetivos e hipótesis	55
2.	MÉTODO	59
2.1	Introducción	61
2.2	Diseño	61
2.3	Descripción de la muestra	61
2.4	Instrumentos utilizados	68
2.5	Procedimiento	75
2.6	Análisis estadísticos	76
3.	RESULTADOS	79
3.1.	Introducción	81
3.2.	Estadísticos descriptivos	81

3.3.	Análisis diferenciales en las variables categoriales	83
3.4.	Análisis diferenciales entre los percentiles 25 y 75 en variables asociadas a la psicología positiva	100
3.5.	Análisis correlacionales entre las variables dependientes.....	116
3.6.	Análisis de mediación	118
3.6.1.	El papel mediador de las horas al día cuidando entre el género y la carga percibida.	119
3.6.2.	El papel mediador de carga percibida entre el género y malestar psicológico.	120
3.6.3.	El papel mediador de carga percibida entre las horas al día de cuidado y malestar psicológico	121
3.6.4.	Mediación múltiple serial de horas de cuidado y carga percibida entre género y malestar psicológico.	122
3.6.5.	El papel mediador de satisfacción con la vida entre las horas de cuidado y la carga percibida.	123
3.6.6.	Mediación múltiple serial de Satisfacción con la Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.....	124
3.6.7.	El papel mediador de la calidad de vida entre las horas de cuidado y la carga percibida.	126
3.6.8.	Mediación múltiple serial de Calidad de Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.....	127
3.6.9.	El papel mediador del Apoyo Social entre Horas De Cuidado y Carga Percibida.	128
3.6.10.	Mediación múltiple serial de Apoyo Social y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	129
3.6.11.	El papel mediador de Resiliencia entre las Horas de Cuidado y la Carga Percibida.	131

3.6.12. Mediación múltiple serial de Resiliencia y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	132
3.6.13. El papel mediador del Malestar Psicológico entre Género y Comida Emocional.	133
3.6.14. El papel mediador de la Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Comida Emocional.	135
3.6.15. El papel mediador del Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional.	136
3.6.16. Mediación múltiple serial de Carga Percibida y Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional	137
4. DISCUSIÓN	139
4.1 Introducción	141
4.2 Discusión	141
4.3 Ámbito de aplicación de la investigación	157
4.4 Limitaciones.....	158
4.5 Conclusión.....	159
5. BIBLIOGRAFÍA	161
6. ANEXO 1	222

INDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. Modelo de Estrés Aplicado al Cuidado de Pearlin.	22
Figura 2.1.: Representación del porcentaje de cuidadores familiares según el género. 62	
Figura 2.2.: Representación del porcentaje de cuidadores según la edad	63
Figura 2.3.: Representación del porcentaje de cuidadores según el nivel de estudios.....	63
Figura 2.5.: Representación del porcentaje de cuidadores según el tiempo como cuidador.	64
Figura 2.6.: Representación del porcentaje de cuidadores según las horas de cuidado/día.....	65
Figura 2.7.: Representación del porcentaje de cuidadores según la percepción de la salud física.	65
Figura 2.8.: Representación del porcentaje de cuidadores según el vínculo	66
Figura 2.9.: Representación del porcentaje de las edades de las personas cuidadas	66
Figura 2.10.: Representación del porcentaje según el tipo de trastorno de la persona cuidada.	67
Figura 3.1. Mediación de Horas de Cuidado entre Género y Carga Percibida	119
Figura 3.2. Mediación de Carga Percibida entre Género y Malestar Psicológico ..	120
Figura 3.5. Mediación de Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	121
Figura 3.3. Mediación múltiple de Horas de Cuidado y Carga Percibida entre Género y Malestar Psicológico	122
Figura 3.7. Mediación de Satisfacción con la Vida entre Horas de Cuidado y Carga Percibida	123

Figura 3.8. Mediación múltiple de Satisfacción con la Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	125
Figura 3.9. Mediación de Calidad de Vida entre Horas de Cuidado y Carga Percibida	126
Figura 3.10. Mediación múltiple de Calidad de Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.....	127
Figura 3.11. Mediación de Apoyo Social entre Horas de Cuidado y Carga Percibida	128
Figura 3.12. Mediación múltiple de Apoyo Social y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	129
Figura 3.13. Mediación de Resiliencia entre Horas de Cuidado y Carga Percibida	131
Figura 3.14. Mediación múltiple de Resiliencia y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico	132
Figura 3.15. Mediación de Malestar Psicológico entre Género y Comida Emocional	134
Figura 3.16. Mediación de Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Comida Emocional	135
Figura 3.18. Mediación múltiple de Carga Percibida y Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional	137

INDICE DE TABLAS

Tabla 2.1. Distribución del número de cuidadores según cuidan a un familiar con deterioro en el lenguaje y/o intelectual	68
Tabla 3.1. Estadísticos descriptivos de las variables categóricas	82
Tabla 3.2. Estadísticos descriptivos de las variables continuas	83
Tabla 3.3. Diferencias en función del Género.	85
Tabla 3.4. Diferencias en función de la salud física percibida.	87
Tabla 3.5. Diferencias en función del malestar psicológico.	89
Tabla 3.6. Diferencias en función de la comida emocional.	91
Tabla 3.7 Diferencias en función de los niveles de carga percibida.....	93
Tabla 3.8. Medias, Desviaciones típicas, ANOVA y Post hoc Bonferroni entre los diferentes tipos de trastorno del espectro autista.....	95
Tabla 3.9. Diferencias en función del tipo de deterioro (incluida la ausencia de deterioro).....	98
Tabla 3.10. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de SATISFACCIÓN CON LA VIDA	101
Tabla 3.11. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de SATISFACCIÓN EN LA VIDA	102
Tabla 3.12. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de BENEFICIOS DEL CUIDADO.....	103
Tabla 3.13. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de BENEFICIOS DEL CUIDADO	104
Tabla 3.14. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de OPTIMISMO	105
Tabla 3.15. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de OPTIMISMO.....	106
Tabla 3.16. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de HUMOR.....	107

Tabla 3.17. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de HUMOR

108

Tabla 3.18. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de FELICIDAD 109

Tabla 3.19. T de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de FELICIDAD 110

Tabla 3.20. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de CALIDAD DE VIDA 111

Tabla 3.21. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de CALIDAD DE VIDA..... 112

Tabla 3.22. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de APOYO SOCIAL 113

Tabla 3.23. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de APOYO SOCIAL 114

Tabla 3.24. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de RESILIENCIA 115

Tabla 3.25. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de RESILIENCIA 116

Tabla 3.26. Análisis correlacionales 117

Tabla 3.27. Efectos indirectos 119

Tabla 3.28. Efectos indirectos 120

Tabla 3.29. Efectos indirectos 121

Tabla 3.30. Efectos indirectos y comparación de modelos de regresión 123

Tabla 3.31. Efectos indirectos 124

Tabla 3.32. Efectos indirectos y comparación entre los modelos de regresión ... 125

Tabla 3.33. Efectos indirectos 126

Tabla 3.34. Efectos Indirectos y comparación de modelos de regresión 128

Tabla 3.35. Efectos indirectos 129

Tabla 3. 36. Efectos indirectos y comparación de modelos de regresión 130

Tabla 3.37. Efectos indirectos 131

Tabla 3.38. Efectos indirectos y comparación de los modelos de regresión 133

Tabla 3.39. Efectos Indirectos	134
Tabla 3.40. Efectos Indirectos	135
Tabla 3.41. Efectos Indirectos	136
Tabla 3.42. Efectos Indirectos y comparación entre los modelos de regresión ...	138
Tabla 4.1. Tabla resumen de los resultados de las comparaciones entre los percentiles 25 y 75.....	148

1.INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción

La crianza de los hijos puede aportar recompensas emocionales (Schoen et al., 1997), satisfacción vital, sensación de significado y sentido de la vida (Nelson et al., 2014). Sin embargo, la crianza de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es más compleja y desafiante. La investigación reciente en una variedad de contextos geográficos y culturales sugieren que estos padres a menudo experimentan niveles significativos de estrés, ansiedad y depresión en comparación con los padres de niños neurotípicos (Al-Oran et al., 2022; Huang et al., 2014; Lai et al., 2015; Tsermentseli & Kouklari, 2021). Diversos estudios vienen demostrando que experimentar emociones positivas puede tener efectos beneficiosos para la salud (Cohen et al., 2003; Danner et al., 2001; Futterman et al., 1994; Richman et al., 2005). Por ello con la presente investigación nos proponemos investigar la influencia de las emociones positivas en la salud de una muestra de cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista.

En la primera parte de la investigación empezamos definiendo los trastornos del neurodesarrollo, así como su incidencia y su prevalencia. A continuación, nos centramos en el trastorno del espectro autista (TEA), haciendo una breve reseña histórica del trastorno, describiendo que es el trastorno, su epidemiología y coste económico, los factores de riesgo, el diagnóstico y los criterios diagnósticos, así como también su evolución. Seguidamente, nos centraremos en este caso en los cuidadores familiares de personas con TEA, describiendo las razones por las que el familiar decide cuidar a la persona con TEA, explicaremos el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin. A continuación, entraremos de pleno en los aspectos positivos y negativos en el cuidado de un familiar TEA, adentrándonos en primer lugar de manera más específica en las consecuencias negativas para la salud de los cuidadores asociadas al cuidado, como son el estrés, la carga asociada al cuidado y la comida emocional. A continuación, pasaremos a describir los aspectos positivos en el cuidado de un familiar TEA, entraremos en primer lugar de manera más específica en las emociones positivas, para pasar a describir la relación existente entre emociones positivas y salud. Y para terminar el punto dedicado a las emociones positivas y variables asociadas, nos centraremos en las siguientes variables: optimismo, humor, felicidad, satisfacción con la vida, resiliencia, la importancia del apoyo social y los beneficios del cuidado. Por último, se presentarán los objetivos e hipótesis que vamos a poner a prueba en este trabajo.

1.2 Trastornos del Neurodesarrollo

Según el DSM-5 (APA, 2013) los Trastornos del Neurodesarrollo (TND), son un grupo de afecciones con inicio en el periodo de desarrollo. Corresponde tanto a la maduración de estructuras nerviosas, como al aprendizaje producido por el niño al descubrirse a sí mismo y a su entorno (Carlos-Oliva et al., 2020). Suelen aparecer en edades tempranas, normalmente antes de que comience la etapa escolar. Y se caracterizan por dificultades en la evolución motora, cognitiva y/o del lenguaje (Galán-López et al., 2017).

Los TND comparten las siguientes características (APA, 2013; ICD-11):

- Su origen es multifactorial y resultante de la interacción recíproca de factores genéticos y ambientales.
- Se inician o se hacen evidentes en etapas temprana de la vida, habitualmente antes del inicio de la escolaridad.
- Producen dificultades significativas en la adquisición y ejecución de funciones en una o varias áreas del desarrollo generando déficit de funcionamiento personal, social, académico u ocupacional, con la consiguiente alta vulnerabilidad psicológica.
- Presentan importantes diferencias en su frecuencia según sexo, ya que los hombres se ven afectados en mayor proporción que las mujeres.
- Existe una elevada coocurrencia entre ellos y entre las dimensiones sintomáticas que los constituyen.
- Tienen un curso crónico, con un impacto que suele durar hasta la edad adulta.

De acuerdo con la clasificación de mayor uso en la actualidad, Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5, 2013), componen este grupo:

- Discapacidad intelectual (DI); retraso global del desarrollo (RDSM) o retraso psicomotor (RPM).
- Trastornos de la comunicación: trastornos del lenguaje (TL), trastornos del habla, Trastorno de comunicación social (TCS), disfluencia de inicio en la niñez.
- Trastorno del espectro autista (TEA).
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

- Trastornos del desarrollo motor: trastorno del desarrollo de la coordinación (TDC), trastorno de movimientos estereotípicos, trastornos de tics, trastorno de Tourette (TT), trastorno de tics crónicos (TTC), trastorno de tics transitorio.
- Trastornos específicos del aprendizaje (TAp).

De forma habitual, se superponen y resultan difíciles de diferenciar unos de otros, sobre todo en los primeros años de vida (López & Förster, 2022). La identificación temprana, es esencial para asegurar una intervención temprana intensiva, fundamental para un buen pronóstico (Carlos-Oliva et al., 2020).

1.2.2 Incidencia y prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo

No es tarea sencilla tener una perspectiva temporal de las cifras de incidencia y prevalencia de los TND; entre las razones para ello se encuentra la evolución en la terminología, en las definiciones y criterios diagnósticos, la disparidad y diversidad en las metodologías usadas para estimar prevalencias, las poblaciones estudiadas, las diferencias en los contextos sociales y culturales (López & Förster, 2022). Pese a estas dificultades, las estimaciones nos muestran que alrededor de un 10% de la población infantil tiene diagnóstico de uno o más TND con el consiguiente compromiso cognitivo, académico, conductual o de interacción social (Zeidan et al., 2022).

Según López & Förster, (2022) y en base a las cifras publicadas periódicamente por la Agencia de Protección Ambiental de EE. UU., los diagnósticos de mayor prevalencia en niños entre 5-17 años son:

- ◆ TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad): 10,7% (prevalencia en aumento), varones 14,6%, niñas 6,5% (2,3:1).
- ◆ TAp (Trastorno Especifico del Aprendizaje): 8,8% (prevalencia estable), varones 10,3%, niñas 6,3% (1,6:1).

- ◆ TEA (Trastorno del Espectro Autista): 2,8% (prevalencia en aumento), varones 3,8%, niñas 1,1% (3,5:1).
- ◆ DI (Discapacidad Intelectual): 1% (prevalencia estable), varones 1,5%, niñas 0,9% (1,7:1).
- ◆ TDC (Trastorno del desarrollo motor): ha sido mostrado como uno de los TND más frecuentes con prevalencia de 5-6% en niños en edad escolar.

1.3 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

1.3.1 Breve reseña histórica sobre el Trastorno del Espectro Autista

La etimología del término “autista” procede del griego *autos* y su significado es “encerrado en sí mismo”. La primera vez que se empleó en el ámbito psiquiátrico fue en 1911, introducido por Eugen Bleuer, quien hizo mención con el mismo a la alteración del pensamiento y de la socialización en pacientes esquizofrénicos (Cabezas, 2002; Cabrera, 2007). Más tarde, Leo Kanner (1943), describió el trastorno de espectro autista como un “síndrome infantil precoz” tras observar y analizar a un grupo de niños que presentaban una notoria diferencia conductual entre niños de su misma edad. Kanner marcó un antes y un después en el estudio de los desórdenes psiquiátricos infantiles, pero cabe destacar que antes de él otros autores ya habían observado y hablado sobre estas conductas en niños/as. Entre esos autores destacan, según Wing (1982), John Haslam, Jean Marc Gaspard Itard y Lightner Witmer. Estos autores tienen en común que describieron a los individuos, sin reflexionar sobre si existían otras personas con problemas y conductas semejantes (Rozental & Rozental, 1983).

Kanner (1943), ofrecía descripciones detalladas de la conducta de los once niños/as, separando un número de rasgos de conducta inusuales, características cruciales para el diagnóstico: “Incapacidad durante la infancia para adoptar una postura de anticipación previa a ser cogido en brazos, incapacidad para usar el lenguaje para comunicarse, una excelente memoria mecánica, ecolalia retardada, incapacidad para usar conceptos abstractos o inversión pronominal, un deseo angustioso de que todo se mantenga igual, monotonía en la actividad, tendencia al pánico o a la excitación en situaciones insólitas, una ignorancia aparente a los demás, incapacidad para jugar de forma imaginativa con juguetes o con otros niños/as y, junto a

todo lo anterior, una apariencia de serios trastornos intelectuales unidos a un desarrollo físico normal” (Wing, 1982).

Paralelamente al trabajo desarrollado por Kanner, en 1944, el pediatra austríaco Hans Asperger publica su primer artículo sobre un grupo de individuos/as que presentan una conducta similar, a la que denomina Síndrome de Asperger. Asperger delimitó unos rasgos característicos como los más destacables: “una aproximación social a los demás ingenua e inadecuada; intereses intensamente circunscritos a determinadas materias como los horarios de los ferrocarriles, buena gramática y vocabulario, pero una charla monótona utilizada en monólogos, no para conversaciones en dos direcciones; pobre coordinación motriz; nivel de capacidad en el límite, en niveles medios o superiores, pero frecuentemente con determinadas dificultades de aprendizaje en una o dos áreas; una considerable falta de sentido común” (Wing, 1998).

Pese a las similitudes de los Trabajos de Kanner y Asperger, ambos desarrollaron su labor sin tener conocimiento uno del otro, ya que el trabajo de Asperger no se dio a conocer hasta varios años después de su elaboración (Frith, 1991).

Respecto a la etiología del trastorno, en las primeras décadas del siglo XX, y a raíz de que Kanner publicara su primer artículo sobre «autismo infantil precoz», se consideró que el autismo debía su etiología a un aspecto emocional y no físico, argumentado que se producía por el modo en que los padres/madres educaban a sus hijos/as. Esto causó un gran impacto y preocupación en aquellas familias donde había un niño/a autista. Hasta la década de 1960 no comenzaron a surgir ideas nuevas sobre el origen de los trastornos autistas. No fue hasta finales de este siglo, cuando varios investigadores realizaron nuevas aportaciones de criterios diagnósticos como la falta de contacto visual (Timbergen & Timbergen, 1972), la edad de inicio del trastorno anterior a los 30 meses (Makita, 1966) y la conceptualización del trastorno como un síndrome eminentemente conductual por la incapacidad manifiesta para establecer relaciones (Rutter, 1984). Estos trabajos promovieron el creciente conocimiento del modo en que funciona el cerebro, demostrando que las causas son físicas, sin relación alguna con los métodos de crianza de los padres/madres (Fritz, 1989).

Durante estas dos décadas, los sesenta y los setenta, se produjeron una serie de estudios e investigaciones científicas de gran importancia, como son las de Lorna Wing y Uta Frith: Wing aportó contenidos sobre la epidemiología del autismo, que le sirvió de base para su teoría del

espectro autista; y Frith aportó una orientación evolutiva, que ayudó a esclarecer las características del desarrollo y a crear “la teoría de la mente”, de su alumno Baron-Cohen (1993). Entre los setenta y los ochenta, se empezó a considerar la posibilidad de que el autismo de Kanner formaba parte de un espectro muy amplio del trastorno autista. Esto se debió a diversos estudios como el de Wing y Judith Gould, las cuales investigaron a todos los niños/as de menos quince años que presentaran alguna discapacidad física o de aprendizaje o anomalías de conducta leves y graves, en el barrio de Camberwell. Poco a poco las investigaciones clínicas realizadas durante la década de los 80 fueron mostrando la gran heterogeneidad y variabilidad del grado de afectación, lo que confirmó, las diferencias entre las ideologías de los autores que habían estudiado el trastorno.

Así pues, se puede ver la historia etiológica por medio de dos sistemas internacionales de clasificación de los trastornos psiquiátricos y de la conducta, como son la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD), publicada por la Organización Mundial de la Salud, y el Manual Diagnóstico y Estadístico (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría. Las primeras ediciones de la ICD no nombraban el autismo. La octava edición (1967) mencionaba sólo el autismo infantil como una forma de esquizofrenia, y la novena edición (1977) lo incluía bajo el encabezamiento de «psicosis infantil». La décima edición de la ICD (1992) y la tercera (1980), la tercera revisada (1987) y la cuarta (1994) del DSM lo definía como una disfunción neurológica crónica de base genética que se manifiesta en una triada de trastornos (triada de Wing): interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. En el DSM III-R (APA, 1987), supuso una modificación radical, no solo de los criterios sino también de la denominación. Se sustituyó autismo infantil por trastorno autista (Artigas-Pallarès & Paula, 2012).

En los años 1994 y 2000 aparecieron respectivamente el DSM-IV Y EL DSM-IV TR, en los que bajo la etiqueta Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), englobaba cinco subcategorías en las que incluía el Trastorno Autista (TA), el Síndrome de Asperger (AS), el Síndrome de Rett (RTT), el Trastorno Desintegrativo Infantil (TDC) y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGDNE). Más recientemente el DSM-5 (APA, 2013), ha sustituido el término TGD por el de Trastorno del Espectro Autista (TEA), una única etiqueta diagnóstica, sin subcategorías, considerando los síndromes anteriormente citados como manifestaciones diversas de un mismo trastorno, excluyendo el (RTT) y el (TDC). De esta manera, se considera la sintomatología del (TEA) dentro de un continuo con tres niveles de severidad en la que se ve afectada su funcionalidad indicándose como: “requiere apoyo” “requiere apoyo substancial” o “requiere

apoyo muy substancial". Además, con el paso del DSM-IV-R (APA, 2002) al DSM-5 (APA, 2013), el TEA pasa de estar englobado en los trastornos de inicio en la infancia a englobarse en los Trastornos del Neurodesarrollo (TND), en el cual las personas que lo presentan manifiestan de forma persistente déficits sociales y de comunicación, así como intereses fijos y comportamientos restrictivos y repetitivos. De esta manera, el DSM-5 (APA, 2013) retoma la conceptualización de Lorna Wing (1979) que consideraba el autismo como la manifestación de gran cantidad de dimensiones alteradas con diferentes grados de afectación.

1.3.2 Qué es el Trastorno del Espectro Autista

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo definido por déficits en la comunicación socioemocional y comportamientos restringidos o repetitivos, que continúan a lo largo de la vida (APA, 2013). Los niños con TEA pueden experimentar dificultades de aprendizaje, como retraso en el habla y trastornos del lenguaje (Sun et al., 2023), también puede haber dificultades con la reciprocidad social (Huang et al., 2017) y el funcionamiento adaptativo (Towle et al., 2013). El TEA, coexiste en muchas ocasiones con otros trastornos o dificultades (Simonoff et al., 2008). Algunos estudios han encontrado que un 70% de los participantes con TEA presentaban comorbilidad con al menos un trastorno; de entre los más identificados podemos encontrar los Trastornos de Ansiedad (TA), Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH), depresión, Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) y Negativista-Desafiante (Hayes & Watson, 2013; Romero et al., 2016). Junto a los síntomas nucleares, pueden aparecer otra serie de problemas de conducta asociados como trastornos de la alimentación, trastornos del sueño, hiperactividad, labilidad emocional, irritabilidad, hipersensibilidad, desobediencia y agresividad. Estas características están relacionadas con la rigidez y, por tanto, con la dificultad de adaptación a nuevas situaciones (Hervás, 2016).

Aunque tradicionalmente se ha considerado que un elevado porcentaje de niños con TEA, que solía cifrarse en hasta el 75%, tenía asociada una discapacidad intelectual (Sigman & Capps, 1997), la actual concepción del espectro ha rebajado notablemente esta cifra, asumiéndose que los niños con TEA pueden presentar rangos de Cociente Intelectual (CI) muy dispares, que puede ir desde una discapacidad intelectual grave hasta incluso presentar altas capacidades (Lord et al., 2018). Pese a que en los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR (APA, 2002) no se consideraba un diagnóstico comórbido de TEA y TDAH, numerosas investigaciones venían trabajando con la hipótesis de que ambos diagnósticos pueden coincidir e incluso que comparten numerosos síntomas que afectan a ambos trastornos (Hartman et al., 2016; Johnson et al., 2014; Van Steijn

et al., 2012.) Esto ha llevado a que el actual DSM-V sí que considere la posibilidad de un diagnóstico comórbido (TEA+TDAH). Además, se han detectado factores biológicos que pueden provocar cierta vulnerabilidad a desarrollar trastornos emocionales en el autismo como la ansiedad o episodios psicóticos transitorios, posiblemente derivados de la dificultad para entender las perspectivas y estados mentales de los demás, así como por una empatía deficitaria (Jones & Klin, 2013). De esta manera, la presencia del TEA afecta a muchas áreas y ámbitos del desarrollo y comporta unas características y peculiaridades que afectan de gran manera a la funcionalidad de la persona afectada y la familia o personas a su cargo y, por este motivo, es uno de los objetos de investigación más estudiados.

1.3.3 Epidemiología y coste económico

En los últimos años hemos comprobado un aumento exponencial de los casos de TEA en el mundo, si se hace un recuento desde el año 2000, la prevalencia ha experimentado un incremento del 178% (Moreno et al., 2022). La prevalencia a nivel mundial indica que aproximadamente el 1% de la población sufre de trastorno del espectro autista, lo que equivale a alrededor de 75.000.000 personas (Zeidan et al., 2022). Según la OMS, (2023) esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. Sin embargo, las cifras epidemiológicas varían mucho y las comparaciones entre estudios, a lo largo del tiempo, se ven comprometidas por el uso de metodologías muy diferentes; procedimientos variables de muestreo, e incoherencias en la definición de los casos y los criterios de diagnóstico. Además, las cifras basadas en el examen directo de las personas producen estimaciones muy diferentes, y por lo general mucho más bajas, que las obtenidas de los registros de casos o derivadas de los puntos de corte de las pruebas (Fombonne, 2018). Esta variación responde a diferencias en los métodos de investigación que se utilizan en cada país para estimar estas cifras, en las herramientas que se emplean para detectarlo y diagnosticarlo, y en el tamaño de las muestras que se analizan en cada contexto (López & Förster, 2022). Es así como la revisión de la literatura nos entrega prevalencias que oscilan en amplios rangos entre diferentes países y grupos, en su mayoría del mundo desarrollado (Francés et al., 2022).

Por ejemplo, El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), apunta que, 1 de cada 36 menores en Estados Unidos, se encuentra en el espectro del autismo (Maenner et al., 2023). En Europa, la información obtenida nos muestra, que residen aproximadamente cuatro millones y medio de personas con autismo (Sacco et al., 2022). Y por último en España, los datos disponibles más actualizados de esta base (IMSERSO, 2021), identifican a 127.612 personas con

una valoración oficial de grado de discapacidad en la categoría de “trastorno del desarrollo”. Esta categoría, incorpora a las personas con autismo que cuentan con un certificado de discapacidad. De todas ellas, 29.992 (23,5%) son mujeres y 97.620 (76,5%) son hombres.

Por otro lado, la investigación ha apuntado durante años a que el TEA, afecta cuatro veces más a los individuos del género masculino en comparación con el género femenino (Honda et al., 2005), y que, en el segundo caso, suelen producirse más confusiones diagnósticas, la razón que parece subyacer a esta dificultad es que las mujeres podrían ser más eficaces en el aprendizaje de estrategias de compensación que ayuden a enmascarar los déficits sociales y adaptativos (Moreno et al., 2022).

Además de los efectos nocivos para la salud, los TEA conllevan considerables costes económicos para las familias (Buescher et al., 2014; Knapp et al., 2009; Ganz, 2007; Järbrink, 2007). Lavelle et al. (2014) estimaron los costes y gastos anuales de las familias con niños con TEA por asistencia sanitaria (hospitalizaciones, servicios de emergencia, de consulta), escolarización (pública, privada, centro específico, aula específica), atención especializada (terapias) y otros servicios, a través de los datos recogidos en la encuesta nacional de entrevistas de salud (NHIS), en la encuesta del panel de gastos médicos (MEPS), de la agencia para la investigación y la calidad de la atención médica (AHRQ). El incremento económico que estimaron era de unos 17.000\$ anuales. Mientras que el coste estimado para salud suponía un 18% del total, los costes registrados por la escolarización y servicios escolares especiales eran del 50%. En general, solo unos pocos estudios han proporcionado una estima de los costes en las últimas décadas (Lord et al., 2022).

1.3.4 Factores de riesgo

Los TEA tienen una gran heterogeneidad etiológica, en la actualidad no es posible determinar una causa única que explique su aparición. Así pues, puede ser considerado como un trastorno poligénico y multifactorial en el que cambios o variaciones genéticas de distintos tipos interactúan con factores ambientales, lo que resultan en fenotipos específicos (Reynoso et al., 2017).

Según el DSM-5 (APA, 2013), las estimaciones de la heredabilidad del trastorno del espectro autista varían entre el 37 y más del 90%, basándose en las tasas de concordancia entre gemelos. Actualmente, hasta el 15% de los casos de TEA parece asociarse a una mutación

genética conocida, siendo muchas las variables de novo, del número de copias y las mutaciones de novo en genes específicos que se asocian al trastorno en las diferentes familias. Sin embargo, incluso cuando el trastorno del espectro autista está asociada a una mutación genética conocida, esta no parece ser completamente penetrante (es decir, no todos los individuos con la misma anomalía genética desarrollaran un trastorno autista). El riesgo en la mayoría de los casos parece ser poligénico, quizás con centenares de locus genéticos que realizan contribuciones relativamente pequeñas. No está claro que estos hallazgos puedan aplicarse por igual a todas las poblaciones raciales/étnicas, dada la limitada inclusión de comunidades de color en la investigación genética.

En la actualidad también se entiende claramente que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, lo que significa que existen diferencias en el patrón de desarrollo cerebral desde el punto más temprano. Por ejemplo, se ha documentado un sobrecrecimiento cerebral temprano en los primeros 2 años de vida (Courchesne et al., 2001) y en el desarrollo posterior hay claras diferencias en la función y estructura del "circuito de empatía" del cerebro (amígdala, corteza prefrontal ventromedial, unión temporo-parietal, corteza orbitofrontal, corteza cingulada anterior y otras regiones cerebrales) (Lombardo et al., 2011). También existen diferencias en la conectividad entre las funciones de los lóbulos frontal y parietal que se cree que están relacionadas con el estilo cognitivo, en particular una dependencia excesiva del procesamiento de los detalles y una relativa dependencia insuficiente del procesamiento de la información esencial u holística (Belmonte et al., 2004).

La Guía "National Institute for Health and Care Excellence-NICE" (2017), aunque señala la baja calidad de la evidencia encontrada, enumera los siguientes factores de riesgo para TEA que son clínica y estadísticamente importantes: un hermano con TEA; historia parental de psicosis tipo esquizofrenia, de trastorno afectivo o de otro trastorno mental o conductual; edad materna y/o paterna por encima de los 40 años; uso de valproato durante el embarazo; peso al nacer inferior a 2.500 gr.; prematuridad (menor de 35 semanas); ingreso en una unidad de cuidados Intensivos neonatal; presencia de defectos de nacimiento asociados a malformación y/o disfunción del sistema nervioso central, incluyendo parálisis cerebral; género masculino; amenaza de aborto de menos de 20 semanas, y residir en una capital o en un suburbio de una capital. Igualmente señala con baja calidad de evidencia, la mayor prevalencia de TEA en algunas enfermedades medicas: retraso mental, síndrome X frágil, esclerosis tuberosa, encefalopatía neonatal/ encefalopatía epiléptica/espasmos infantiles, parálisis cerebral, síndrome de Down, distrofia muscular y neurofibromatosis.

1.3.5 Diagnóstico del Trastorno

Es importante detectar y diagnosticar con precisión a los niños TEA lo antes posible, ya que esto arrojará luz sobre sus puntos fuertes y desafíos únicos. En general, los padres se preocupan por el desarrollo de su hijo o hija a los 18-24 meses de edad. En los países menos desarrollados, o en las poblaciones sin seguro médico o sin acceso a la atención sanitaria gratuita, es muy probable que la edad de diagnóstico sea mucho más tardía (Fuentes et al., 2021). Cuando hablamos de detección en TEA, se pueden establecer distintos niveles. En un primer nivel, estaría la vigilancia del desarrollo mientras que, en un segundo nivel, estaría la detección específica de TEA (Hervás Zúñiga., 2016). Pasando a un tercer nivel donde, una vez que se sospecha la presencia de TEA, el niño debe ser derivado para la realización de una evaluación multidisciplinaria por un equipo de profesionales con experiencia en TEA y con al menos un profesional entrenado en el uso de los instrumentos estandarizados para el diagnóstico de estos trastornos, como son; la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo (ADI-R) y la escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS-2), así como la descripción del perfil individual del paciente (Carlos et al., 2013).

Por otro lado; el diagnóstico del autismo en la edad adulta debe basarse en el autoinforme y/o en datos de otras fuentes (por los padres u otro familiar), con el fin de tratar de garantizar que se incluya toda la información pertinente (DSM-5., 2013). Por otra parte, en la edad adulta, los síntomas de autismo pueden ser menos obvios que en la infancia; especialmente en aquellas personas con buena capacidad cognitiva, que han desarrollado formas de sortear o disimular algunas de sus dificultades. La información sobre contactos anteriores con servicios infantiles, indicios de problemas anteriores, de desarrollo neurológico y la evaluación del funcionamiento actual (especialmente cuando la capacidad funcional no está sincronizada con el nivel cognitivo), también pueden ayudar a aclarar el diagnóstico (Fuentes et al., 2021).

Según del DSM-5 (APA, 2013) el inicio del trastorno, en la mayoría de los casos, se asocia a deterioros de las conductas críticas sociales y comunicativas en los dos primeros años de vida. Por otro lado, en casos raros se produce una regresión del desarrollo que aparece después de al menos dos años de desarrollo normal. Los primeros síntomas del trastorno del espectro autista implican frecuentemente un retraso en el desarrollo del lenguaje, acompañado a menudo por falta de interés o interacciones sociales inusuales (p.ej., llevar a alguien de la mano sin intentar mirarle) patrón de juego extraños (p. ej., llevar juguetes de un lado a otro sin jugar con ellos) y patrones de comunicación inusuales (p.ej., saber el alfabeto, pero no responder a su propio

nombre). Los síntomas a menudo son muy marcados durante la infancia temprana y en los primeros años escolares, con mejoría del desarrollo típico en la infancia más tardía, al menos en algunas áreas (p.ej., aumento del interés por la interacción social). Aunque las personas que reciben un diagnóstico de TEA presentan síntomas que varían de unos casos a otros, hay una serie de síntomas nucleares al trastorno. Los síntomas nucleares en el diagnóstico aparecen en el DSM-5 (APA., 2013) agrupados en dos dimensiones: comunicación e interacción social; y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

Comunicación e interacción social: Las deficiencias en la interacción social puede ser variada desde una ausencia de iniciación social, en la que la persona con TEA no habla o interactúa con otras personas, hasta un exceso de iniciación social, llegando a ser incluso desinhibidos en el contacto con personas desconocidas (Hervás Zúñiga., 2016). Las dificultades comunes a todas las personas con TEA son las dificultades en el uso pragmático de la comunicación (Norbury & Holloway., 2013). Así como la falta de contacto visual también suele ser un rasgo característico de la presencia del trastorno (Sacrey et al, 2015). La reciprocidad social estará afectada en mayor o menor grado, ya que, por las dificultades de entender las intenciones o emociones de las otras personas, les cuesta adaptarse de una manera flexible a las necesidades interactivas para que una comunicación fluya adecuadamente. Las personas con TEA tienen dificultades en la comunicación e integración de la comunicación verbal y no verbal. Podríamos decir que en los que tienen una marcada afectación no verbal, no utilizan gestos en su comunicación, no cambian su expresión facial o no integran el contacto ocular como manera comunicativa, los déficits relacionados con el autismo suelen ser más visibles (Hervás Zúñiga., 2016). La expresión verbal puede estar afectada de manera determinante en algunas personas con TEA, pero en otras no. Por ello, en el DSM-5 no es un criterio diagnóstico de TEA, sino una característica asociada (APA, 2013).

Intereses restringidos y comportamientos repetitivos: El DSM-5 ha incrementado el número de estas conductas necesarias para el diagnóstico, que pueden ocurrir en cualquier momento de la vida. incluyéndose aquí los rituales verbales o conductuales. Esta inflexibilidad del pensamiento puede causar irritabilidad o problemas de conducta (Rapi., 2007). Los rituales autistas, sean verbales o conductuales, pueden provocar interferencia significativa en las vidas tanto de las personas con autismo como de sus familias, y frecuentemente tienen un contenido de repetición o simetría (Hervás & Rueda., 2018). Presentan, además, intereses restringidos entendidos como los intereses intensos y no funcionales de cualidad repetitiva y no social, pueden pasar desapercibidos en los que son más funcionales, como es el caso de las personas

con TEA de alto funcionamiento (capacidad intelectual dentro de la normalidad) (Hervás Zúñiga., 2016).

Entre las novedades en los criterios diagnósticos incluidos en la última edición del DSM-5 (APA, 2013) respecto a la versión anterior de este mismo manual, se encuentra la posible presencia de alteraciones en el procesamiento sensorial. La presencia de alteraciones en el procesamiento e integración sensorial da lugar a bajos umbrales sensoriales auditivos, visuales, táctiles u olfativos, en los que, por ejemplo, la luminosidad o el ruido de fondo provocan malestar, y también la poca tolerancia a determinados estímulos sensoriales específicos, o, por el contrario, una marcada disminución sensorial para diferentes sensaciones, como dolor, calor, hambre, etc., que pueden llegar a ser un riesgo para la vida (Fortea et al., 2014).

1.3.6 Criterios Diagnósticos

El presente trabajo está enmarcado dentro de los criterios del DSM IV-TR (2000), por ser la clasificación más utilizada en el ámbito clínico, en el momento que se recogió la muestra para esta investigación, dentro del cual se diferencian el Trastorno Autista clásico (TA), el Síndrome de Asperger (SA), y el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Pese a compartir diversa sintomatología, estos trastornos difieren en varios aspectos; aunque la aparición de dificultades en la comunicación social e intereses obsesivos y acciones repetitivas son compartidos tanto por el TA como por el SA, se diferencian en la adquisición de habilidades lingüísticas. En este sentido, únicamente en el caso del TA se produce un retraso en su adquisición, y, además, el cociente intelectual puede adoptar cualquier valor de la escala (Baron-Cohen, 2010). El TGD se diagnostica cuando los síntomas son demasiado leves para establecer un diagnóstico de TA ó SA, pese a que el individuo manifiesta ciertos rasgos autistas que sobresalen de la norma (APA, 2000). Por ello, tanto el SA como el TGD, ocuparían el lugar del espectro donde la sintomatología autista es más leve, en comparación con el TA, el cual se caracteriza por una sintomatología de mayor intensidad, provocando una mayor discapacidad en aquellos individuos que lo padecen. Actualmente, el DSM-V ha eliminado las patologías incluidas dentro de los TEA como entidad diagnóstica propia. De esta forma, los trastornos se integran dentro de lo que se denomina “trastorno del Espectro Autista” (incluyendo el TA, SA, el Trastorno Desintegrativo Infantil (TDC), y el Trastorno General del Desarrollo No Especificado (TGDNE), desapareciendo estos como trastornos independientes. El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos, estableciendo así un continuo en el que poder distribuir a los pacientes en función de la gravedad de la sintomatología y el nivel de discapacidad que

presentan. El DSM IV y CIE-10, además del trastorno autista, trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo de la infancia y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado incluía el síndrome de Rett y el trastorno hiperactivo con retraso mental con movimientos estereotipados, éste último exclusivamente presente en el CIE-10 (APA, 1994). Estas dos últimas categorías diagnósticas, no están incluidas en el DSM-5.

De los criterios diagnósticos actuales existentes, exponemos a continuación los criterios del DSM-5, publicada en 2013, el cual señala que el TEA se caracteriza por:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 4. Hiper o hipoactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social, supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Por otro lado, la 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, CIE-11 (2019), señala que: "El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles".

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

6A02.0 Trastorno del espectro autista, se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo se encuentran al menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3), y solo hay una alteración mínima o ninguna alteración en la capacidad del individuo para el uso funcional del lenguaje (hablado o de señas) con propósitos instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.1 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requerimientos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual, y solo existe una alteración leve o nula para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.2 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras sueltas o frases simples con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.3 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras o frases simples para propósitos instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

6A02.4 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran

por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y, en relación con la edad del individuo, hay completa o casi completa ausencia de habilidad para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

6A02.5 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional. Todos los requisitos de definición para ambos tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual se cumplen y están completos, o casi completo, ausencia de capacidad relativa a la edad del individuo para usar un lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

1.4 Los cuidadores familiares de personas TEA

El cuidador familiar es la persona que cuida a otro familiar que precisa ayuda para realizar actividades de la vida diaria. Existe cierta unanimidad a la hora de definir el termino como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen (Wright, 1987). Aunque esta conceptualización es una de las más utilizadas en la investigación, ofrece pocos matices, quedándose obsoleta al margen de los cambios producidos en la sociedad con respecto a la dependencia. Otras definiciones propuestas por organismos oficiales, como la que sugiere la Ley 39/2006 del 14 de diciembre, Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006), delimita el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculados a un servicio de atención profesionalizada” (pág. 9). En este caso, la definición sigue resultando algo ambigua y muy genérica, y no llega a establecer claramente los límites de la duración de los cuidados, ni a aportar información precisa sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005) va más allá, aportando una definición más exhaustiva de lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, definiéndolo como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En este sentido, esta definición complementa la introducida por la ley, ya que integra el carácter temporal de los

cuidados, la implicación afectiva que se da entre el dependiente y el cuidador y el volumen de la red que proporciona las atenciones.

A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar (Rodríguez et al., 2010). Aunque se hace referencia a la empresa familiar como la principal encargada de proporcionar cuidados, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de ésta.

De forma natural suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (Crespo López et al., 2007). El cuidador informal principal se define como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (Feldberg et al., 2011). Por lo tanto, el diagnóstico de un trastorno que se incluya dentro de los TEA implica presentar cierto grado de discapacidad, lo que hace necesario la presencia de un cuidador, en mayor o menor medida, dependiendo de la gravedad de los síntomas. El objetivo del cuidador consiste en preservar la salud del individuo y mantener la calidad de vida, además de potenciar el desarrollo de este, contrarrestando los déficits y fomentando sus potencialidades. De esta manera, este tipo de trastornos adquieren un carácter muy específico, por lo que los efectos del cuidado pueden diferir de los descritos en otras alteraciones psicológicas crónicas, como la enfermedad de Alzheimer o la esquizofrenia. Además, suelen ser los padres, los que en la mayoría de los casos se hacen cargo de la prestación de cuidados, en un momento de sus vidas donde la paternidad es muy reciente, ya que son trastornos que presentan sintomatología a edades tempranas. Todo ello, repercute directamente en el bienestar y calidad de vida del cuidador, provocando mayores dificultades y malestar en el ámbito familiar (García et al., 2006; Parello & Caruso, 2007).

La tradición familiar del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de casos (Bover-Bover, 2006; Crespo & Martínez, 2008; García-Calvente et al., 2004; Rodríguez & Stieповich, 2010). Por tanto, la responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicados mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más cargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (Larrañaga et al. 2008).

Además, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (García-Calvente et al., 2004). El perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (García-Calvente et al., 2004; Rodríguez & Stiepovich, 2010).

Es habitual encontrar investigaciones en cuidadores de TEA donde la muestra está compuesta principalmente por mujeres y más específicamente madres. En una revisión sistemática y un metaanálisis realizado por Yorke et al. (2018) sobre la asociación entre problemas emocionales y conductuales en niños con TEA y malestar psicológico en sus padres que incluyeron 67 estudios, la madre fue la única cuidadora evaluada en 34 (50,7%) estudios. Vats et al. (2023) analizaron las diferencias de género en el cuidado entre familias de personas con TEA y encontraron diferencias significativas en el tipo de tareas que realizaban hombres y mujeres, sus roles de cuidado, su participación y su carga percibida. Los hombres asumen tareas y responsabilidades fuera del hogar, su rol de cuidado inmediato fue imperceptible, con baja participación en las tareas básicas diarias y consecuentemente menor carga percibida. Por otro lado, las mujeres cuidaban a su familiar con TEA en tareas más cruciales, actividades diarias necesarias y básicas, la mayoría de las veces dentro del hogar con una mayor implicación y experimentando una mayor carga que los hombres. La socialización que recibe las mujeres desde temprana edad y que determina su rol de género incluye el cuidado del otro, poniendo en muchos casos el bienestar de los demás por encima del propio bienestar (Swinkels et al., 2019), por lo que se integran este rol socialmente asignado a ellas y toman el rol de cuidadora como parte de su naturaleza (Williams et al., 2017). Esta mayor implicación en las tareas de cuidado supuso mayores niveles de malestar psicológico en las madres en comparación con los padres (Jones & Klin, 2013; Van Niekerk et al., 2023; Vats et al., 2023), y concretamente cuando se evaluaron síntomas depresivos. Así, en el estudio de Smith et al., (2008) más de un tercio de las madres que cuidaban a un niño con TEA mostraron puntuaciones superiores al punto de corte clínico. Finalmente, cuando se analizaron los aspectos positivos y negativos del cuidado entre hombres y mujeres, las mujeres se ubican en el extremo negativo mientras que los hombres tienden a estar más cerca del positivo (Mathias et al., 2019). Los estudios que compararon las diferencias de género al cuidar a un familiar con TEA confirmaron la brecha de género que aún existe entre hombres y mujeres que cuidan a un miembro de la familia que necesita atención y apoyo, donde las mujeres presentaron una mayor carga percibida y una peor salud mental que

los hombres (Caputo, Pavalto & Hardy, 2016; McDonnell & Ryan, 2014; Penning & Wu, 2015; Pinquart & Sörensen, 2006, Revenson et al., 2016).

1.4.1 El modelo de estrés de Pearlin

Tal vez el modelo que ha tenido mayor repercusión entre aquellos que abordan específicamente la problemática de los cuidadores ha sido el Modelo de Estrés Aplicado al Cuidado de (Pearlin et al., 1990). Este modelo es una adaptación del clásico modelo de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman de 1984, como se observa en la **Figura 1.1.**, considera cinco elementos interrelacionados entre sí: antecedentes y contexto, estresores primarios, estresores secundarios, variables moduladoras o mediadoras y resultados o consecuencias del cuidado.

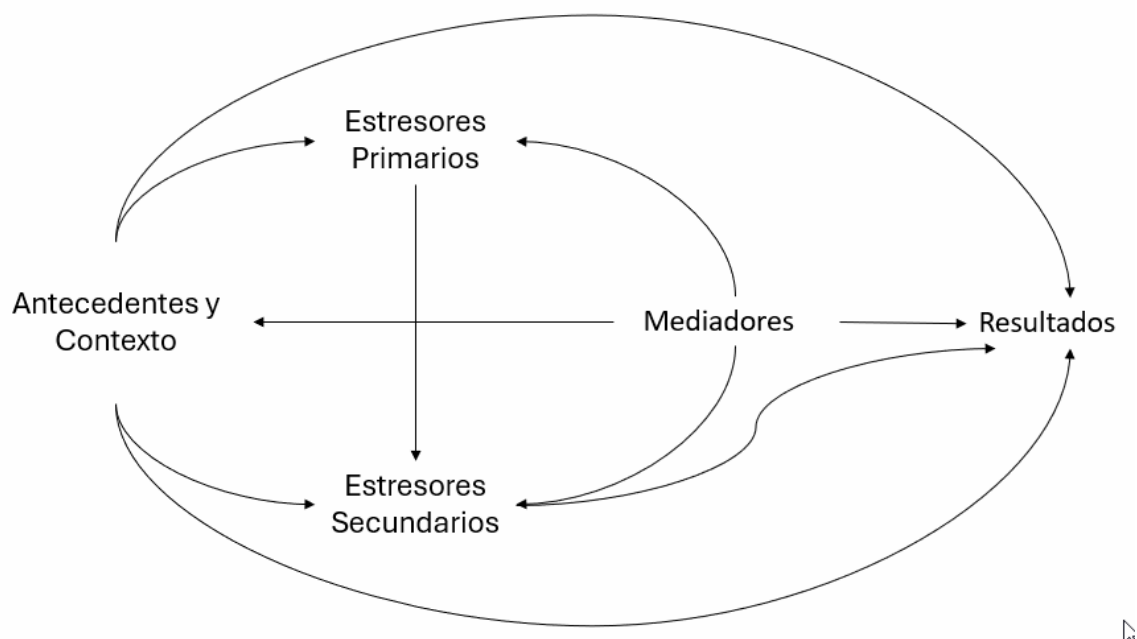


Figura 1.1. Modelo de Estrés Aplicado al Cuidado de Pearlin.

Los antecedentes y el contexto hacen referencia a aspectos tales como las características socioeconómicas, la historia personal del cuidador, la disponibilidad de ayudas y recursos, la composición y red familiares, y que en muchos casos son previos a la propia situación de cuidado, si bien proporcionan el marco de referencia de ésta. Todos estos aspectos afectan notablemente al impacto que la dependencia de la persona cuidada, tiene sobre los familiares que lo cuidan.

Así, y por poner sólo algunos ejemplos, un cuidador residente en un ámbito rural (en el que generalmente la disponibilidad de recursos sociosanitarios es menor y en todo caso con una menor accesibilidad) puede tener una problemática distinta que un cuidador urbano.

1. Variables contextuales: en las que se desarrolla el cuidado, tales como las variables sociodemográficas del cuidador y del enfermo (género, edad, nivel de estudios, estado civil...), el vínculo familiar, el tiempo dedicado al cuidado, etc.
2. Estresores, los cuales se dividen en:
 - Estresores primarios objetivos, son las demandas del cuidado que el cuidador tiene que hacer frente: deterioro cognitivo del enfermo, alteraciones de conducta y grado de dependencia.
 - Estresores primarios subjetivos, hacen referencia a la valoración subjetiva que hace el cuidador de las demandas del cuidado. Si las demandas superan las capacidades del cuidador, provocan sobrecarga de rol. Cuando se siente atrapado en su rol, se produce la cautividad de rol. La merma de actividades compartidas y de intercambios afectuosos entre el cuidador y el enfermo producen la pérdida de intercambio.

Desarrollar la tarea del cuidador puede hacer que los estresores primarios se extiendan a otras áreas de la vida del cuidador fuera de la situación de cuidado, provocando los llamados estresores secundarios, que objetivamente son, los conflictos laborales y familiares, las dificultades económicas y la disminución de las actividades sociales y de tiempo libre; denominándolo tensión de rol. Por otro lado, los autores también proponen dimensiones subjetivas, que serían las conocidas como tensiones intrapsíquicas, las cuales suponen la pérdida de la autoestima, de la confianza en el cuidador en su capacidad para cuidar al enfermo, de la identidad personal, falta de competencia y cautividad en la tarea.

3. Variables mediadoras: Los cuidadores sometidos a los estresores explicados anteriormente pueden desarrollar ansiedad, depresión, problemas físicos, etc. Aunque esto dependerá de varias variables mediadoras, entre las que destacan las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Estas variables ayudan a los cuidadores a reducir los efectos de la tarea de cuidar al enfermo. En el uso de estas variables mediadoras es donde se hallan las principales diferencias entre cuidadores (Zarit et al., 1986; Pearlin et

al., 1990), y en las que se basan muchos de los programas de intervención en cuidadores para llegar a un resultado final donde el bienestar del cuidador es el objetivo.

1.4.2 Aspectos positivos y negativos en el cuidado de un familiar con TEA

En los últimos años comienza a ser frecuente encontrar estudios que incluyen aspectos tanto positivos como negativos asociados a la tarea de cuidar a un familiar con cierto grado de dependencia. Esta diferenciación entre aspectos positivos y negativos es totalmente arbitraria, dado que la ausencia de aspectos positivos no deja de ser algo negativo y la ausencia de aspectos negativos no deja de ser algo positivo. Pero lo cierto es que en esa diferenciación se han tenido dos momentos clave. El primero se produjo cuando Kramer en 1997 realizó la primera revisión de los pocos estudios que hasta esa fecha habían incluido algún aspecto positivo en la tarea de cuidar a una persona dependiente, proponiendo el término “gain” como ganancia o beneficio definiéndolo como cualquier aspecto positivo, bien de tipo práctico o emocional que resulte de la tarea de cuidar. Como segundo hito, cabe destacar el desarrollo de la Psicología Positiva focalizando la atención, más que en los aspectos negativos, en los aspectos positivos del funcionamiento humano (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Tomando como referencia el Modelo de Estrés y Afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1984), Kramer propuso que tanto la tensión como la ganancia podían dar lugar a aspectos positivos y negativos en las situaciones estresantes, afectando al bienestar del cuidador. Incluso en 1997, el mismo Folkman reconoció que en situaciones de estrés se podían dar tanto emociones positivas como negativas. Estos acontecimientos cambiaron el modo de estudiar y mirar a las situaciones estresantes derivadas de cuidar, donde ya no todo era negativo, y surgieron publicaciones en las que de un modo claro se criticaba el excesivo número de estudios que focalizaban su atención en los aspectos negativos del cuidado y los pocos estudios que contemplaban aspectos positivos de este (Rapp & Chao., 2000).

A partir de este punto, la introducción se va a centrar en aquellas variables más asociadas a aspectos de tipo psicopatológico, como la sintomatología de ansiedad o depresión, que se puede circunscribir en malestar psicológico, así como la carga del cuidador, o creencias sobre comida fuertemente asociadas a ansiedad como aspectos negativos en el cuidado, mientras que las variables de optimismo, satisfacción con la vida, sentido del humor, felicidad subjetiva, apoyo social, calidad de vida, ganancia en el cuidado o resiliencia se describirán como aspectos positivos en la situación de cuidado.

1.4.3 Aspectos negativos en cuidadores familiares

Estrés

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador (García-Calvente et al., 2004). Se ha indicado que la salud de los cuidadores se ve fuertemente comprometida por el hecho de prestar cuidados (Fernández & Crespo, 2011; Palomino et al., 2008). De este modo, se han descrito disfunciones a nivel neurocognitivo, además de alteraciones en la vitalidad, el dolor corporal, la salud mental y en general, en el estado de salud global del cuidador en comparación con la población general (Fernández & Crespo, 2011; Savage & Bailey, 2004). En un nivel más específico, los cuidadores informan de mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefalea y lesiones musculares. Además, se ha constatado la presencia de problemas relacionados con la ansiedad y la depresión, así como alteraciones del sueño, apatía e irritabilidad (Méndez et al., 2010). También se produce una discreta atenuación de la respuesta matutina de cortisol (CAR, del inglés “cortisol awakening response”) en cuidadores, tanto jóvenes como de edad avanzada (González-Bono et al., 2010). Las alteraciones en la respuesta de cortisol confirman un desequilibrio del eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (HHA), un indicador de estrés crónico ampliamente analizado en diversas patologías como el trastorno bipolar o el estrés postraumático (Ellenbogen et al., 2006). Una disfunción en este sistema aumenta el riesgo de padecer ciertas enfermedades, afectando a diversos sistemas fisiológicos, principalmente el sistema inmunológico, lo que produce como resultado un deterioro importante en la salud del cuidador. Junto a estos efectos, el hecho de proporcionar cuidados de forma crónica puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en diversos sistemas, incluyendo el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el neurosensorial, el musculo-esquelético y el inmunológico, entre otros (Moya-Albiol & de Valencia, 2012). Además, el género modula las consecuencias del estrés en el proceso de cuidado sobre la salud de los cuidadores. Las mujeres presentan frecuentemente mayor malestar físico y emocional que los hombres, más problemas de ansiedad y depresión, menor bienestar subjetivo y calidad de sueño, peor salud física y mayor sedentarismo (Crespo López & López Martínez, 2006; Larrañaga et al., 2008; Møller et al., 2009). Se ha asociado la peor salud en la mujer a su mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas dedicadas al mismo (Masanet & Parra, 2011). Junto a ello, se ha señalado como mecanismo explicativo la existencia de una mayor sensibilidad al estrés propio y al que afecta a su red social más cercana en mujeres (Pilar & Aznar, 2008).

Criar a un niño con TEA presenta sus propios retos. Por ejemplo, en comparación con los padres de niños con otras discapacidades del desarrollo (por ejemplo, síndrome de Down), los padres de niños con TEA experimentaron mayores niveles de estrés (Benson, 2006) y menos percepciones positivas de su hijo (Griffith et al. 2010). Además, los padres de niños con TEA informaron de más depresión y una menor calidad de vida que los padres de niños con fibrosis quística (Bouma & Schweitzer 1990), parálisis cerebral (Mugno et al. 2007) y otros tipos de discapacidad intelectual (Olsson & Hwang 2001). Esto puede explicarse por la complejidad de la discapacidad; un niño con TEA que no tiene rasgos físicos identificables puede experimentar un mayor escrutinio social cuando tiene un comportamiento disruptivo o no funcional (Ludlow et al. 2012).

El cuidado de un individuo afectado por un TEA supone una importante fuente de estrés para el cuidador principal (Meadan, Halle & Ebata, 2010), lo que puede acarrear graves consecuencias para su salud. Pese a ello, como ya se ha indicado, la mayor parte de estudios se han centrado en el análisis del estrés como resultado final de la prestación de cuidados, sin analizar las consecuencias que dicho nivel de estrés puede acarrear en la salud del cuidador. En este sentido, se ha representado la percepción de estrés que tiene el cuidador a través del término carga, el cual hace referencia al grado en el que el cuidador percibe que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por el hecho de prestar cuidados (Zarit et al., 1980). La presencia de un niño con TEA afecta gravemente al sistema familiar en su conjunto (Samadi & Samadi, 2020). Puede tener consecuencias tanto negativas como positivas para los padres (Baker-Ericzn et al., 2005). La mayoría de las personas con TEA necesitan ayuda para realizar sus actividades cotidianas, que es proporcionada principalmente por los cuidadores, que son miembros de la familia. Las actividades son muy variadas y abarcan áreas como el autocuidado, la movilidad, la comunicación y las demandas cognitivas o emocionales (Salomone et al., 2018). Esta es la razón por la que muchos cuidadores de personas con TEA experimentan problemas con su salud general en comparación con aquellos que cuidan de personas con un desarrollo típico o con otros tipos de discapacidades del desarrollo (Samadi et al., 2014).

Sin embargo, los factores estresantes graves rara vez existen de forma aislada, por el contrario, las fuentes de estrés experimentadas en un área de la vida, a menudo se "desbordan" hacia otras áreas, Pearlin y sus colegas (Aneschensel et al., 1995; Pearlin et al., 1995) lo han denominado, proliferación del estrés. Según Pearlin (1999), la proliferación del estrés se produce cuando un estresor inicial (primario) o conjunto de factores estresantes en un ámbito de la vida, engendra estresores adicionales (secundarios). Dado que los factores estresantes en un área de

la vida pueden afectar negativamente a las actividades, los papeles y las relaciones en otras esferas a las que están directa e indirectamente vinculadas pueden crearse nuevas fuentes de estrés. Cuando se produce esta expansión de los factores estresantes, las personas afectadas pueden verse envueltas en una constelación de dificultades mucho más complejas y graves de lo que habrían sido de no haberse producido la proliferación del estrés. La crianza de un niño con TEA coloca claramente a los cuidadores en una situación en la que puede producirse una proliferación del estrés. Los estudios en este sentido resultan especialmente ilustrativos, describen las graves perturbaciones familiares producidas por el TEA (Hastings, 2002; Henderson & Vandenberg, 1992; Konstantareas & Homatidis, 1991; Moes, 1995). Las investigaciones sugieren que, para muchos padres, proporcionar cuidados al niño con TEA se convierte en un compromiso central que supera y altera otras prioridades vitales (Henderson & Vandenberg, 1992; Gray, 1998). Similar a los familiares que cuidan de personas con otras dificultades graves (Aneshensel et al., 1995; Marsh, 1992; Seligman & Darling, 1997), para los padres de niños con TEA, la vida puede llegar a girar en torno a las necesidades de su hijo discapacitado, tanto dentro como fuera del hogar (DeMeyer, 1979; Gray, 1997; Weiss, 1991).

Los padres, sobre todo las madres, pueden verse obligados a reducir o poner fin a un empleo externo para atender al niño, reduciendo los ingresos familiares, al mismo tiempo que deben hacerse cargo de los elevados costes de la evaluación (Weiss, 1991) y el tratamiento del trastorno de su hijo (Freedman et al., 1995; Järbrink et al. 2003). Debido al comportamiento extraño, perturbador e impredecible del niño, las actividades familiares normales pueden verse afectadas (Fox et al., 2002).

También pueden producirse desavenencias conyugales, ya que los padres no se ponen de acuerdo sobre la mejor manera de gestionar las dificultades derivadas del trastorno del niño (Wolf et al., 1989). Por lo tanto, los padres que crían a niños con TEA no solo se enfrentan con las deficiencias comunicativas, sociales y conductuales de su hijo, sino también con estresores adicionales que surgen a raíz del trastorno de su hijo. Dado que muchos de estos estresores secundarios se producen en ámbitos clave de la vida, como el matrimonio, la familia, el trabajo, y el bienestar de los padres.

El uso del constructo de proliferación del estrés puede ayudarnos a entender mejor por qué las dificultades, como la depresión, ocurren con más frecuencia en algunos padres de niños con TEA que en otros. Aunque la investigación ha encontrado sistemáticamente que los padres de los niños con TEA que presentan un mayor deterioro presentan mayores niveles de malestar

psicológico (Bristol, 1987; Bristol et al., 1991; Hastings et al., 2002; Koegel et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1991), la relación entre la gravedad de los síntomas del niño y las dificultades de los padres puede estar mediada, al menos en parte, por la proliferación del estrés. Según Baron & Kenny, (1986), un mediador puede considerarse como una tercera variable que transmiten al menos parte del efecto de una variable sobre otra.

Carga y malestar psicológico en el cuidador

En los cuidadores de personas con autismo que requieren cuidados, una de las variables más importantes es la carga del cuidador. La carga en sus dos dimensiones, la objetiva, en forma de horas de cuidado, la dificultad en las tareas de cuidado realizadas, entre otras, mientras que la dimensión de carga subjetiva se refiere a la carga percibida por el cuidador donde puede darse malestar, fatiga o preocupación (Buhse, 2008). Aunque lógicamente mayor carga objetiva supone una mayor carga subjetiva, la relación entre las dos dimensiones es más compleja y otras variables afectan a dicha relación de modo que en ocasiones poca carga objetiva da lugar a una gran carga subjetiva y viceversa. Caben destacar entre estas variables mediadoras, las clásicas propuestas por Lazarus y Folkman (1984), apoyo social y estrategias de afrontamiento, u otras propuestas después como optimismo (Díaz et al., 2020). Estudios llevados a cabo en cuidadores de niños con TEA han encontrado que su carga es mayor que la de otros cuidadores de niños con otras condiciones debido sobre todo a las altas demandas que se producen (Stuart & McGrew, 2009), o incluso su carga percibida es mayor cuando la comparación fue con cuidadores de niños con esquizofrenia (Yildiz et al., 2021). Dos estudios llevados a cabo en cuidadores de TEA, con la misma escala que utilizamos en este trabajo, el CBI (Zarit Burden Interview, 1987) encontraron, en el primer estudio que la puntuación media en dicha escala por parte de estos cuidadores era de 41,5 puntuación que puede clasificarse en el nivel de carga moderada (Pandey & Sharma, 2018), mientras que, en el segundo de los estudios, se encontró que el 86,6% de estos cuidadores percibían diferentes niveles de carga: el 49% se encontraba en el nivel de carga ligera, 35% en el nivel de carga moderada y 2.5% en el nivel de carga severa (Al-Qahtani, 2018). Así mismo, cuando se investigaron cuáles eran los mejores predictores de carga percibida en cuidadores de TEA se encontró que era la sintomatología depresiva (Baykal et al., 2019; Yıldiz et al., 2021). La relación de síntomas depresivos, ansiedad e incluso bajo nivel educativo han sido también asociados a una mayor carga percibida (Al-Qahtani, 2018; Baykal et al., 2019; Pandey & Shama, 2018; Pruitt et al., 2018; Yıldiz, 2021). Si bien, en el caso de un estudio llevado a cabo en Jordania en padres de niños con TEA no se encontró relación entre la carga objetiva en forma de tiempo y dificultad en la realización de cuidados y el malestar psicológico (Alnazly & Abojedi, 2019).

La carga percibida es la interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado, lo que puede suponer un mejor o peor ajuste según lo positivo o negativo de la valoración, así como de los recursos y habilidades del cuidado (Losada et al., 2005). El cuidado puede implicar una carga percibida debido a la dificultad de combinar el tiempo libre, los deberes familiares, las exigencias laborales y las tareas de cuidado, y se añade que el deterioro del estado de salud del receptor de los cuidados afecta negativamente a las propias emociones. En una revisión bibliográfica, Schulz et al., (1990) indicaron que los cuidadores tienden a mostrar un nivel de síntomas psiquiátricos superior a la media. Además, (Bom et al., 2019) resumieron diferentes estudios que mostraban que el cuidado de personas daba lugar a una mayor prevalencia de sentimientos depresivos y a puntuaciones de salud mental más bajas. Los efectos del cuidado en los resultados de salud física del cuidador familiar son más ambiguos. Cuidar requiere realizar tareas físicamente exigentes durante mucho tiempo, por lo que puede conducir a un estilo de vida poco saludable, al estrés y a una peor salud psicológica, y posiblemente inducir hipertensión y enfermedades cardiovasculares (Pinquart & Sörensen, 2006).

Una amplia bibliografía ha puesto de relieve los factores sociodemográficos que impulsan la heterogeneidad de los resultados sobre la salud física y mental. El efecto negativo sobre la salud de la prestación de cuidados fue mayor para las personas casadas (Bom et al., 2019) y las cuidadoras trabajadoras, es decir mujeres además de cuidar a un familiar que tienen un trabajo fuera del hogar (Kenny et al., 2014). Según Llácer et al. (2002), los cuidadores que cuidan a su pareja tenían un estatus socioeconómico más bajo, peor salud y un nivel de bienestar más bajo que los cuidadores que cuidan a sus hijos menores; sin embargo, éstos últimos tenían una carga significativamente mayor. Los patrones de cuidado también importan, la prestación de cuidados a familiares cercanos indujo una mayor carga subjetiva que el cuidado de personas ajenas a la familia (García-Castro et al., 2022; Kramer, 1997). Stöckel y Bom, (2022) exploraron si el impacto en la salud de proporcionar cuidados informales difiere entre el Reino Unido y los Países Bajos, en ambos países, los individuos que proporcionaban más de 20 horas de cuidados informales a la semana, y los que se enfrentaban a una doble carga de cuidados y empleo a tiempo completo, experimentaban los efectos negativos más graves sobre la salud. Surgieron algunas diferencias entre los dos países, ya que los cuidadores holandeses de baja intensidad experimentaron menores efectos negativos sobre la salud mental que los británicos. A su vez, las mujeres de los Países Bajos vieron afectada mayormente su salud mental.

En un metaanálisis sobre el impacto del cuidado informal en la salud, Bom et al. (2019) destacaron que varios estudios estimaron mayores efectos en la salud de las mujeres. Pinquart

y Sörensen (2003) descubrieron que tanto los problemas de conducta de los receptores de cuidados, por ejemplo, el comportamiento perturbador y agresivo, como el tiempo dedicado al cuidado, suponían una carga para el cuidador y aumentaban los síntomas de depresión, siendo los problemas de comportamiento agresivo particularmente importantes cuando se cuidaba a personas con demencia. Además, los autores señalaron que los daños físicos más graves eran más probables en el caso de los cuidadores varones mayores a cargo de pacientes con demencia, mientras que las mujeres soportaban costes psicológicos más elevados debido a una mayor carga percibida de los cuidados. El impacto adverso de los cuidados, sin embargo, podría suavizarse mediante el uso de recursos psicológicos como el dominio, las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y la disponibilidad de recursos económicos suficientes.

Jansson et al. (1997) demostraron que los cuidadores informales que se reunían con otros cuidadores en la misma situación aumentaban su espíritu de comunidad, sus conocimientos sobre el cuidado y su capacidad para manejar sus situaciones personales. Lin et al. (2013) aportaron pruebas de que la correlación entre las obligaciones de los cuidadores y su nivel de depresión era más débil cuando los participantes tenían un alto nivel de retroalimentación por parte de los demás o tenían una buena relación padres-hijos. Por otro lado, en el estudio de García-Castro (2022) encontró que los cuidadores que experimentaban una mayor carga eran aquellos que percibían una disminución del tiempo libre y que estaban sometidos a un elevado estrés financiero.

Los rasgos de personalidad como la esperanza, el entusiasmo, la inteligencia social y el amor también mediaron la relación entre el estrés percibido y la carga de los cuidados. Sin embargo, solo una minoría de estudios ha proporcionado pruebas de los efectos positivos de proporcionar cuidados sobre el bienestar (Ashworth et al., 2000; Braithwaite, 2000). Los cuidadores podrían obtener una utilidad positiva del propio proceso de cuidar, a través de un aumento de la autoestima o desarrollando una afinidad con el receptor de los cuidados Cohen et al. (2002), documentaron los aspectos positivos de los cuidados, como la compañía y la sensación de gratificación y satisfacción. Además, Kalenkoski et al. (2022) descubrieron que proporcionar cuidados puede percibirse como una actividad significativa.

Por otro lado, en un estudio que se realizó en México, en la ciudad de Manizales, para determinar la relación entre calidad de vida y carga en cuidadores primarios de niños con TEA, se evidenció que, en general, los cuidadores evaluados no presentaron un nivel de carga que indicara alguna alteración de su vida social, familiar y económica. Esto se podía explicar por el

hecho de que la muestra incluía padres que habían tenido formación individual y familiar para la atención de su familiar con TEA (García Mesa et al., 2021).

El trabajo de Cid-García, (2016) pone en evidencia que el grado de severidad del trastorno del espectro autista presenta una correlación significativa con la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador primario. Además, al comparar a un grupo de madres cuidadoras de niños con TEA y un grupo control, se halló una diferencia significativa en los niveles de carga, de moderado a severo, además de una calidad de vida significativamente menor en el funcionamiento físico y la energía/fatiga (Ezzat, 2017). Así bien, la carga está relacionada con el estado emocional y la vida social de los cuidadores, la cual se puede ver disminuida o reducida a su grupo social. De igual manera, estos pueden presentar dificultades en la relación con los niños. En este punto, cabe anotar que la satisfacción personal y la autoconfianza en las madres, predicen el aumento de la carga (Pandey & Sharma, 2018; Seperak, 2016; Ten Hoopen et al., 2020).

Varios trabajos han relacionado la severidad en los síntomas del autismo con la salud mental de sus cuidadores, mientras que algunos han encontrado estrechas asociaciones (Cid-García, 2016; Ingersoll & Hambrick, 2011; Yamada et al., 2007) algún otro no ha encontrado dichas asociaciones (Salomone et al., 2018). Parece que la comorbilidad, como los problemas de regulación emocional y los problemas conductuales son los factores que mayormente afectan al empeoramiento de la salud mental de los cuidadores de TEA (Salomone et al., 2018; Yorke et al., 2018). El trabajo de Salomone et al., (2018) encontró que la mitad de los cuidadores de personas con TEA tenían problemas en su salud mental, y se añadían variables de tipo sociodemográfico como el bajo nivel educativo y bajos ingresos económicos en la familia. Los problemas de tipo psicológico mayormente encontrados en cuidadores de personas con TEA son síntomas depresivos (Ingersoll & Hambrick, 2011; Quintero & McIntyre, 2010), ansiedad (Padden & James, 2017; Scherer et al., 2019), estrés (Ingersoll & Hambrick, 2011) y molestias en las actividades de la vida del día a día (Quintero & McIntyre, 2010). Por otro lado, las variables que más se han asociado a mejor salud mental en este tipo de cuidadores han sido los niveles de estrés bajos (Hasting et al., 2005), mayores ingresos económicos familiares (Green et al., 2021; Landon et al., 2018; Salomone et al., 2018), ausencia de comorbilidad (Salomone et al., 2018; Yorke et al., 2018), baja carga objetiva en forma de horas al día de cuidado (Martin et al., 2019) y baja carga subjetiva en forma de baja carga percibida (Al-Qahtani, 2018; Baykal et al., 2019; Pandey & Shama, 2018; Pruitt et al., 2018; Yıldız et al., 2021). Al analizar la salud mental del cuidador a un nivel más específico, se ha otorgado un papel relevante a la ansiedad y la depresión (Barker et

al., 2011; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). La sintomatología depresiva llega a alcanzar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. Tanto inmediatamente después del diagnóstico como a largo plazo, los síntomas depresivos y los niveles elevados de ansiedad son dos patrones característicos de los progenitores de personas con TEA, en la mayor parte de los casos, ligados a diversas variables contextuales y psicosociales que los modulan (Barker et al., 2011). Además, los cuidadores puntúan por encima de la media de la población general de la mayoría de las dimensiones psicopatológicas evaluadas (Seguí et al., 2008), destacando el factor de somatización, cuyos síntomas surgen a consecuencia de disfunciones corporales producidas por problemas psicológicos subyacentes, como el estrés o la ansiedad (Gempp Fuentealba & Avendaño Bravo, 2008). Este resultado refuerza los hallazgos obtenidos en los diferentes estudios, ya que este índice puede ser entendido como el resultado físico de la carga y el estrés al que están sometidos los cuidadores. Junto a ello, el tiempo dedicado al cuidado es fundamental a la hora de predecir la salud mental del cuidador.

Una investigación llevada a cabo por Papadopoulos (2021) en Grecia, sobre las experiencias de las madres en la crianza de sus hijos con TEA, informó de altos niveles de carga emocional, familiar y social. Las experiencias de las madres se caracterizaban por sentimientos de vulnerabilidad, frustración sobre el futuro del niño, miedo a la estigmatización, lo que reducía su confianza en sí mismas, a la hora de relacionarse con el mundo social, y un sentimiento de aislamiento de su familia en general debido a las responsabilidades de cuidado de su(s) hijo(s) con TEA. Los padres sufren de autculpabilidad, baja satisfacción en la relación padre-hijo, dificultad para manejar los comportamientos de sus hijos con TEA (Lai et al., 2015) y preocupación por el acoso de sus compañeros (Cappadocia & Weiss, 2011; Weiss et al., 2015; Forrest et al., 2019).

El bienestar psicológico de las madres que crían a un niño con una discapacidad del desarrollo varía según la naturaleza de la discapacidad. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones se han centrado en el síndrome de Down y el autismo. En un estudio se añadió a las madres cuyo hijo o hija adolescente o adulto joven tiene síndrome X frágil. La muestra estaba compuesta por madres de un niño con síndrome X frágil ($n = 22$), síndrome de Down ($n = 39$) o autismo ($n = 174$). Las madres de individuos con síndrome X frágil mostraban niveles de bienestar más bajos que las de individuos con síndrome de Down, pero niveles más altos que las madres de individuos con autismo, aunque las diferencias de grupo variaban algo en las distintas

dimensiones del bienestar. El factor predictivo más consistente de los resultados maternos fueron los síntomas conductuales del adolescente o adulto joven (Dunn et al., 2019).

Comida emocional

Al entrar en el análisis de la última variable considerada negativa en la tarea del cuidado, la conducta alimentaria, deben de tenerse en cuenta (entre otros) tres componentes individuales que afectan a la elección de los alimentos: cognitivo, conductual y afectivo (Herman & Polivy, 1975). En relación con el componente afectivo, se ha observado que las emociones y estados de ánimo pueden influir en la conducta alimentaria, así como también la alimentación puede modificar los estados anímicos y emocionales (Gibson, 2006).

Diversos estudios ya identificaron que el comedor emocional incrementa el consumo de ciertos alimentos en respuesta a emociones desagradables (Macht, 2008); si bien el comedor no emocional no altera su consumo o incluso llega a restringirlo (Schachter et al., 1968). Concretamente, en el comedor emocional pueden encontrarse signos regidos por las emociones negativas como ingerir de forma compulsiva ciertos alimentos, consumirlos sin control (Batterink et al., 2010), continuar comiendo pese a sentirse lleno (Polivy et al., 2005), y sentimientos de culpa y remordimiento tras comer (Guerrieri et al., 2007). Más aún, estas personas parece que no pueden reconocer la razón por la que se alimentan así y más rápido de lo normal (Pelchat, 2002).

Además, el recurrir a la comida cuando uno está estresado, ansioso o por falta de tiempo hace que la persona prefiera alimentos con alto contenido (José & Franco, 2007) en azúcar, sal y grasa (José & Franco, 2007). A nivel físico, esto puede tener consecuencias como la diabetes, colesterol o problemas cardiovasculares (Dussaillant et al., 2015) mientras que a nivel psicológico puede haber perturbaciones que tienen que ver con la configuración mental de recurrir a este tipo de alimentación cada vez que experimenten emociones negativas (Rodríguez et al., 2009). Así, este impulso emocional se va a anteponer al hambre fisiológica o al hambre real, sin llegar a comprender que el bienestar será temporal y no permanente (Whiteside et al., 2007).

La exposición aguda y crónica al estrés puede alterar tanto la cantidad como la calidad de las calorías consumidas, y las alteraciones inducidas por el estrés en la ingesta de alimentos y el equilibrio energético pueden interactuar con el estado emocional (Epel et al., 2001). En los seres humanos, el estrés se asocia con un aumento de la ingesta de alimentos, y sólo hay un

pequeño subgrupo (aproximadamente el 10%) que tiende a reducir la ingesta de alimentos en respuesta a un episodio estresante (Epel et al., 2001).

La exposición aguda o crónica al estrés (definido como una amenaza continua o anticipada para la homeostasis o el bienestar) evoca una constelación de respuestas fisiológicas y conductuales que alteran notablemente el estado metabólico y conductual en humanos y animales de experimentación (Dallman et al., 2005). La activación del eje neuroendocrino hipotálamo-hipófisis-suprarrenal (HPA) inducida por el estrés aumenta la síntesis de glucocorticoides y la disponibilidad de glucosa para alimentar las demandas metabólicas de otras respuestas fisiológicas y conductuales al estrés (Ulrich-Lai et al., 2015). Los glucocorticoides también regulan la acumulación y el almacenamiento de grasa corporal, y pueden aumentar el apetito, la ingesta de alimentos y el aumento de peso corporal. Los glucocorticoides aumentan el consumo de alimentos "reconfortantes" enriquecidos en grasa y azúcar (Dallman et al., 2005). Esto ha dado lugar a la hipótesis de la "comida reconfortante", defendida por Dallman.

En 1992, un estudio seminal demostró que las mujeres tenían una mayor preferencia por los alimentos ricos en grasas o dulces después de un episodio estresante (Grunberg & Straub, 1992). Uno de los pocos estudios realizados sobre cuidadores familiares analizando tanto variables psicológicas como nutricionales encontró que los cuidadores que cuidan a un familiar con niveles de dependencia alto utilizan la comida como un consuelo emocional, presentando IMC altos, donde predomina el sobrepeso y la obesidad, son reacios al consejo nutricional y sus niveles de estrés, depresión y ansiedad son altos (Díaz & Lanzón, 2014).

Entre esos pocos estudios realizados en cuidadores sobre comida emocional, cabe destacar el de McDougal (2017) realizado en una muestra de 158 mujeres cuidadoras de familiares mayores con discapacidad física y cognitiva, donde encontró relaciones positivas y significativas entre la comida emocional con la percepción de carga y el malestar psicológico, medido éste último como síntomas depresivos, mientras que no se encontraron relaciones entre la comida emocional y la carga objetiva, medida como tiempo y tareas específicas que las cuidadoras familiares tenían que realizar en el día a día.

La comida emocional es un modo de respuesta y afrontamiento ante estímulos externos desagradables de tipo fisiológico o emocional (Chao et al., 2016). El estrés está fuertemente asociado al consumo excesivo de comida altamente calórica (Cummings et al., 2018), por lo que aquellas personas que experimentan niveles altos de estrés tienden a consumir más calorías que

aquellas que experimentan niveles bajos de estrés (Klatzkin et al., 2019). Además, la exposición a estrés persistente y continuado puede alterar la respuesta cerebral a la comida, haciendo que las personas deseen con vehemencia comida no saludable dando lugar a hábitos alimenticios no saludables (Tryon et al., 2015). Diferentes investigaciones han encontrado que la tendencia a la comida emocional varía según características individuales como la edad, siendo más frecuente en personas más jóvenes que en más mayores (Tsenkova et al, 2013) o el género, siendo más frecuente en mujeres que en hombres (Chao et al., 2016; Opwis et al., 2016).

1.4.4 Aspectos positivos en cuidadores familiares.

La psicología positiva y las emociones positivas

Aunque se dé por hecho que la psicología positiva surge en los últimos años del siglo pasado y los primeros del nuevo siglo, la visión positiva del funcionamiento humano siempre ha estado ahí. El mismo Seligman reconoce que tras la Segunda Guerra Mundial, la psicología toma como objetivos curar los trastornos mentales, hacer que la vida sea más productiva y plena y por último identificar y desarrollar las habilidades, talentos e inteligencia de las personas (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Sin embargo, el desarrollo de la psicología en la postguerra no fue como se había planificado, ocurrió justo lo opuesto dado que la psicología se centró en el dolor y sufrimiento humano así como en los trastornos, destacando la parte más negativa y patológica del ser humano (Gilham y Seligman, 1999). Añadido a esa tendencia hacia lo psicopatológico, Seligman (1999) se encuentra con que las psicoterapias tradicionales no llegan a superar el 65% de éxito en su tratamiento por lo que considera que una perspectiva diferente se hace necesaria, perspectiva que añada una revisión teórica y un abanico de intervenciones que complementen a las ya existentes. Es relevante destacar que el objetivo no era la eliminación de las terapias tradicionales sino completarla, proponiendo una psicología equilibrada, donde quepan tanto el estudio de las debilidades como las fortalezas, que considere tanto lo que funciona como lo que no funciona, dando una visión completa del ser humano (Tarragona, 2013).

Las limitaciones de esta focalización en lo negativo comienzan a ser puestas en evidencia en los últimos años del siglo XX y en diferentes trastornos. Así, por ejemplo, los trastornos depresivos se encuentran insuficientemente explicados desde modelos que sólo se basa en emociones negativas. La depresión no sólo supone la presencia de emociones negativas, sino la ausencia de emociones positivas, aspecto crucial si queremos plantear un tratamiento. Paralelamente, las técnicas y terapias utilizadas en el tratamiento de la depresión buscaban disminuir o eliminar las emociones negativas. Sin embargo, se olvidaban de la promoción de las

emociones positivas como elemento fundamental en el tratamiento de este tipo de trastornos. Así características como la alegría, el optimismo, la creatividad, el humor, la ilusión, han sido ignoradas o explicadas superficialmente (Poseck et al., 2006). Otro elemento en el que ha fallado la psicología es en el campo de la prevención, en evitar que se desarrollen determinados trastornos en aquellos sujetos más vulnerables o en riesgo. El modelo patogénico no ha sido capaz de dicha prevención dado que su objetivo era la eliminación de emociones positivas, obviando aquellos trabajos en los que se presentaban avances cuando eran las competencias las que se desarrollaban para amortiguar los aspectos negativos (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

El término “psicología positiva” fue desarrollado por Martin Seligman, el año 1998 cuando era presidente de la APA (American Psychological Association), surge como un enfoque nuevo de la psicología que estudia aquello que hace que la vida merezca ser vivida. Plantea la vida desde el nacimiento hasta la muerte y busca aquello que va bien y funciona en la vida de las personas (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Básicamente una comprensión de la vida completa y equilibrada para que ésta sea feliz, saludable, productiva y significativa (Park & Peterson, 2009). Desde este enfoque se plantea, tener la mayor cantidad de momentos de felicidad, en el momento presente. Los elementos primordiales son tres: las emociones positivas, donde destacan el optimismo, la felicidad y el goce; en segundo lugar, reconocer y potencializar las fortalezas de las personas y en tercer lugar la utilización de las fortalezas para ayudarnos a nosotros mismos y a los demás. La relación positiva, la vida social y las interacciones entre las personas son elementos importantes en este enfoque (Solano et al., 2010; Vázquez & Hervás, 2014). Aunque este nuevo enfoque de la psicología es relativamente “joven” se basa en los más de cuarenta años de investigaciones científicas que han trabajado sobre el bienestar psicológico. Por ello, el interés por estos aspectos no es nuevo en la historia del conocimiento, lo que ha cambiado es como se ha abordado (Bolaños et al., 2017). Además, una contribución crucial es la caracterización de las emociones positivas, presentando un manual que las describe y clasifica. Así se definen tres aspectos básicos dentro de su teoría: las emociones positivas como felicidad, “Flow”, placer, juego, optimismo, esperanza; la personalidad positiva como el autocontrol, creatividad, talento, resiliencia, afrontamiento, empatía, altruismo; y los valores positivos como justicia, equidad, logros culturales, interpersonales, cooperación (Prada, 2005).

Dado que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que las emociones positivas son también algo más que la ausencia de emociones negativas, se plantea la posibilidad de utilizar las emociones positivas para prevenir enfermedades, para reducir la intensidad y

duración de estas y también para alcanzar niveles elevados de bienestar subjetivo (Lyubomirsky et al., 2005). Las emociones y nuestro organismo interactúan entre sí dando lugar a reacciones químicas que pueden alterar la respuesta inmunitaria y el funcionamiento de los diferentes órganos y sistemas biológicos de nuestro cuerpo tanto en su aspecto físico como mental (Fredrickson & Branigan, 2000; Fernández-Abascal, 2003; Fredrickson, 2003; Carpena, 2008).

En esta línea, un sorprendente estudio, analizó el estado de salud y la longevidad de 180 monjas que, en 1932, justo antes de ingresar en una orden religiosa, escribieron breves relatos autobiográficos sobre sus vidas y sobre lo que esperaban del futuro (Danner et al., 2001). Este estudio ha puesto de manifiesto que, dadas las condiciones homogéneas en las que todas las monjas habían vivido, la única variable a la que se podían atribuir las diferencias observadas en su estado de salud y en su longevidad era la presencia de emociones positivas en los antiguos relatos. Las monjas que reflejaron en sus escritos emociones positivas (alegría, anhelo, felicidad) gozaban de mejor estado de salud y vivían una media de diez años más que aquellas que prácticamente no expresaron emociones. El 90% de las monjas del grupo más alegre seguía viviendo a los 85 años en contraste con el 34% del grupo menos alegre. Otro importante estudio longitudinal evaluó el estado de salud y el estado emocional de 2.282 personas de más de 65 años. En los dos años de seguimiento se mostró que experimentar emociones positivas protegía a las personas mayores de los efectos más negativos del envejecimiento y de la incapacidad y, lo más importante, predecía con éxito quienes vivirían y quienes morirían (Ostir et al., 2000). Un último estudio con 334 voluntarios sanos entre 18 y 54 años que expresaron emociones positivas (felicidad, satisfacción y tranquilidad) y emociones negativas (ansiedad, hostilidad y tristeza), se les aplicó nasalmente el virus del resfriado común. Los resultados mostraron que aquellos participantes con un estilo emocional positivo presentaban un riesgo menor de contraer resfriado que aquellos sujetos con estilo emocional negativo (Cohen et al., 2003).

Las investigaciones descritas parecen indicar que las emociones positivas reducen los efectos negativos a los que pueden dar lugar las emociones negativas, lo que iría asociado a un mejor funcionamiento de los diferentes sistemas biológicos como el inmunológico, el cardiovascular entre otros (Fredrickson & Levenson, 1998). Si a esto añadimos que experimentar emociones positivas aumenta el bienestar subjetivo, entendido éste como el promedio de emociones positivas y negativas, podemos reconocer el papel clave de las emociones positivas en el cuidado de la salud y en el logro de estados subjetivos de bienestar (Fredrickson, 2001; Fredrickson & Joiner, 2002).

Aunque gran parte de la investigación ha girado en torno a las consecuencias negativas para la salud, en los últimos años se está desarrollando una visión más positiva del proceso del cuidado, analizándose las posibles implicaciones positivas para el cuidador. Las personas que cuidan también refieren efectos positivos en sus vidas como son el considerarse mejor persona, darle un sentido a su vida, sentirse satisfecho consigo mismo, perciben que les dignifica como persona o que se sienten reconocidos y valorados por su círculo de relaciones (CIS, 1996). En las últimas décadas han aumentado los estudios en los que investigan los efectos positivos del cuidado comparando grupos de cuidadores y no cuidadores sobre todo parece que se da un mayor bienestar en la etapa de post-cuidado respecto a quienes no han cuidado nunca (Rubio et al., 2001). En algunos estudios españoles también se han constatado beneficios del cuidado en la mejora de la comprensión intergeneracional, contribuyendo a la maduración de la generación más joven, enseñando a poner a prueba al cuidador y contribuyendo a profundizar en relaciones interpersonales entre el cuidador y la persona cuidada (Belando Montoro, 1997). Por ejemplo, en un estudio con madres y padres iraníes que tenían hijos con discapacidad intelectual (DI) o con TEA encontraron que los padres más satisfechos con su papel de cuidadores solían tener mejor salud emocional y menos estrés (Samadi et al., 2014).

Los posibles resultados positivos derivados de ser madre de un niño con discapacidad han sido ampliamente investigados (Flaherty & Masters Glidden, 2000; Greenberg et al., 2004; Hastings et al., 2005). Por ejemplo, un estudio que examinaba las emociones positivas de las madres de un niño con una discapacidad del desarrollo comparándolas con las de madres de niños sin discapacidades, descubrió que el grado de emociones positivas entre ambos grupos era similar (Hastings & Taunt, 2002; Hastings et al., 2005). Además, un estudio de Kearney et al., (2001) demostró que, aunque los padres de un niño con una discapacidad del desarrollo experimentaban angustia y tristeza, también experimentaban fortaleza alegría, esperanza y amor. Así mismo, en una revisión de la investigación Hastings & Taunt (2002) identificaron temas positivos comunes que surgieron entre los padres de niños con discapacidades, incluyendo una sensación de logro por haber hecho lo mejor que podían hacer por el niño, convertirse en mejores personas, desarrollar nuevas habilidades y aumentar la espiritualidad.

Bond et al. (2003) descubrieron que, aparte de las preocupaciones acuciantes de criar a un niño con TEA, los padres también experimentan alegrías frecuentes; mientras que Bayat (2007) presentó pruebas de que las familias con un niño con TEA mostraban resiliencia y se habían fortalecido como resultado de la discapacidad en la familia. Un estudio de Phelps et al., (2009) descubrió que, aunque el estrés es una de las principales preocupaciones de los

cuidadores de niños con TEA, el enriquecimiento de sus vidas y el crecimiento personal también pueden producirse en diversos grados. Esta capacidad de reevaluar o redefinir una situación estresante de manera positiva (es decir, reevaluación positiva) puede ser especialmente importante para ayudar a las familias que crían niños con TEA a mantener sus esfuerzos de cuidado durante largos períodos de tiempo (Costa Silva & Roama-Alves, 2023; Folkman & Moskowitz, 2000). A diferencia de las situaciones controlables, en las que la fuente de estrés se puede reducir o eliminar, el diagnóstico de TEA no se puede cambiar. La revalorización positiva se asocia con emociones positivas, o afecto positivo, que puede servir como un amortiguador contra las consecuencias fisiológicas adversas del estrés; y en el contexto de estrés crónico también puede ayudar a prevenir la depresión clínica (Folkman & Moskowitz, 2000). En el contexto de las familias que crían a niños con TEA, investigaciones anteriores descubrieron que las madres respondían al estrés incontrolable de criar a un niño con TEA redefiniendo lo que constituye la satisfacción de varias necesidades humanas y/o encontrando formas alternativas de satisfacerlas (Tunali & Power, 2002). La revalorización positiva también se ha asociado con un mayor estado de ánimo positivo diario de los padres de niños con TEA (Pottie et al., 2009). Por lo tanto, tiene una gran relevancia en el ajuste de los padres a la discapacidad infantil (Trute et al., 2009) que puede mejorar el afrontamiento y el ajuste y disminuir los sentimientos de estrés y carga (Samadi & Samadi, 2020).

A continuación, vemos a describir estudios en los que las variables positivas incluidas en este trabajo han sido investigadas con atención especial cuando las muestras utilizadas han sido cuidadores familiares de personas con TEA.

Beneficios del cuidado

Algunas personas que cuidan también refieren efectos positivos en sus vidas, secundarios al cuidado como son el considerarse mejor persona, darle un sentido a su vida, sentirse satisfecho-a consigo mismo, perciben que les dignifica como persona o que se sienten reconocidos y valorados por su círculo de relaciones (CIS, 1996).

La revisión sistemática de (Kramer, 1997) supuso un punto clave en el desarrollo de adaptaciones de teorías sobre el estrés adaptado a la situación de cuidado donde tenían cabida las variables o emociones positivas. Recogía investigaciones como la de George & Gwyther (1986) utilizaron indicadores de bienestar abarcando múltiples dimensiones, permitiendo así comparaciones entre cuidadores y no cuidadores. Así en las últimas dos décadas ha habido un

incremento importante en el estudio de dichas variables positivas en cuidadores Beach (Schulz & Beach, 2003; Wang et al., 2018; Wennberg et al., 2022; Yap et al., 2010). Kramer (1997) fue uno de los primeros en utilizar la palabra inglesa “gain” como en su acepción de beneficio o ganancia en la situación de cuidado. Aunque desde el punto de vista de Kramer el beneficio se refería a cualquier ganancia del tipo que fuera obtenida al cuidar, más adelante se fueron perfilando tipos diferentes de beneficios o dimensiones dentro de éste. Así Sanders (2005), en un estudio cualitativo con cuidadores de familiares con Alzheimer propuso tres aspectos en los beneficios del cuidado, 1) el crecimiento espiritual o fe que era al más frecuente en la muestra evaluada, 2) el crecimiento personal, el cual produce cambios en la vida de los cuidadores donde incluía la paciencia, el sentirse agradecido por la oportunidad de cuidar a alguien, y por último, 3) los sentimientos de maestrías o logros de tipo personal. Estos tres tipos de beneficios o ganancias se iban obteniendo a lo largo del proceso de cuidar a alguien, donde el cuidador se adapta a la situación de cuidado produciéndose una transformación desde cómo era, desde las primeras etapas del proceso de cuidado, a como es una vez adaptado dicho proceso. Básicamente, desde la perspectiva de Sanders (2005) la percepción de ganancia no se percibe al principio, sino que debe haber una adaptación y crecimiento en el cuidador que conlleva un tiempo variable en función de las características del cuidador. Unos años más tarde, Netto et al., (2009) realizó un estudio cualitativo en el que se investigaron las ganancias experimentadas mediante entrevistas semiestructuradas de 12 cuidadores familiares de personas con demencia en Singapur, los cuidadores afirmaron haber ganado con el cuidado. La ganancia más común fue la de "crecimiento personal", que incluía ser más paciente/comprensivo más fuerte/más resistente, tener una mayor conciencia de sí mismo y estar más informado. Además, propuso otros tres tipos de beneficios en la tarea de cuidado agrupando los dos primeros, dando lugar a una dimensión de crecimiento tanto espiritual como personal, en segundo lugar, mantiene los sentimientos de auto eficacia y maestría en las tareas de cuidado, pero añade una tercera y nueva dimensión que sería la de la habilidad para aumentar tanto el número como la calidad de las relaciones entre el cuidador y la persona dependiente. Precisamente basándose en estas últimas tres dimensiones citadas, Yap et al., (2010) crean la escala GAIN (Instrumento de Evaluación de Ganancia en el Cuidado en Alzheimer) que es la que se ha utilizado en el presente trabajo.

La variable de ganancia en el cuidado se ha asociado a diferentes predictores en diversos trabajos. Así, ganancia se ha asociado a bajo nivel educativo (Picot, 1995; Kramer, 1997; García-Castro et al., 2022), a cuidador más mayor (Picot, 1995), a mayor satisfacción con la vida (Kramer, 1997; García-Castro et al., 2021), a estrategias de afrontamiento en solución de problemas

(Kramer, 1997; Liew et al., 2010), a niveles bajos de carga y buena salud mental (Liew et al., 2010; García-Castro et al., 2021), a buen estado de salud física y a tener ingresos económicos (Kramer, 1997), a no trabajar fuera de casa, llevar cuidando al menos 3 años, dedicar al 60% del tiempo a cuidar, tener un contacto diario con la persona cuidada, no tener dificultades económicas y que no haya problemas de tipo conductual en la persona cuidada (Liew et al., 2010), a más horas de cuidado al día y llevar tiempo cuidando (Parveen & Morrison, 2012), a religiosidad (Fabà & Villar, 2013; Picot, 1997) y finalmente a fortalezas como la esperanza, la gratitud, el trabajo en equipo, el amor, la creatividad y la curiosidad (García-Castro et al., 2021).

Felicidad

La felicidad es una emoción subjetiva que se mide por el grado en que una persona se siente satisfecha con su vida (Diener, 2000). Es el resultado tanto de los recursos personales como de las circunstancias vitales externas (Diener & Seligman, 2002). La felicidad ha sido considerada una de las mejores medidas de bienestar subjetivo con relaciones estrechas con salud tanto física como mental (Argyle, 2001). Diversas revisiones empíricas han demostrado que las personas felices tienen mejor salud física y mental, afrontan mejor el estrés, viven más tiempo, cuentan con más apoyo social y están más satisfechas con sus relaciones sociales (Lyubomirsky et al., 2005; Vázquez & Hervás, 2009).

En cuidadores se tiene la creencia de que la carga y la felicidad están negativa y directamente asociadas, de modo que a mayor carga menor felicidad percibida (Chappell & Reid, 2002). Sin embargo, el estudio realizado por van Campen et al., (2013) comparando cuidadores con no cuidadores encontró que los cuidadores que cuidaban más de 6 horas por semana, pero menos de 11 horas presentaban niveles de felicidad mayores que los no cuidadores. En la misma línea, Goulart de Camargos et al., (2020) comparando cuidadores de personas con cáncer y población general, encontraron que los cuidadores eran más felices que la población general.

Aunque se han examinado muchos resultados positivos de la crianza de un niño con discapacidad, muy pocos estudios se han relacionado con la felicidad entre las familias de niños con discapacidades (Diener, 2000). Los que abordan esta cuestión han encontrado que el niño con discapacidad a menudo sirve como fuente de felicidad (Hastings et al., 2002). Por otro lado, otro estudio descubrió que las madres de un niño con discapacidad intelectual informaban de niveles de felicidad más bajos que las madres de un niño con un desarrollo típico (Emerson et al., 2006).

Felicidad y bienestar son dos conceptos intercambiables en el marco de la cotidianidad, son términos que hacen mención a un mismo eje de emociones positivas en el ser humano, ante determinada situación o ante determinada realidad en la que se encuentra (Fierro, 2006). Un estudio que tuvo como objetivo explorar cualitativamente y en profundidad la felicidad y bienestar de los padres de niños con TEA en Hong Kong, encontró que la felicidad era crucial para estos padres, a pesar de los retos de criar a un niño con TEA, y que buscaban activamente actividades para mejorar su felicidad, satisfacción y significado (Chau & Furness, 2023).

Un segundo estudio realizado en Polonia evaluó la felicidad en/entre las familias con un niño con TEA comparadas con familias con niños neurotípicos. Se demostró que los padres de niños con TEA informaron de una menor sensación de felicidad en comparación con los padres de niños neurotípicos. Además, los padres que tienen un título de educación universitaria y un hijo con TEA mostraron una mayor sensación de felicidad que los padres que tenían un título de educación secundaria en los grupos estudiados (Kostiukow et al., 2021).

Por último, Khorshidian & Dousti, (2018) seleccionaron 112 madres de la provincia de Mazandaran (Iran), compararon la esperanza de vida, la salud general y la felicidad de las madres de alumnos normales con las madres de niños autistas Iranies. Los resultados mostraron que las discapacidades y el autismo de los alumnos tienen efectos negativos en la salud general, la esperanza y la felicidad de sus madres.

Los trabajos sobre felicidad en cuidadores no abundan y como hemos comprobado en los párrafos anteriores son contradictorios y dependen mucho del tipo de persona cuidada.

Humor

El humor y la risa (manifestación externa del humor) representan un pilar muy importante en la investigación de la psicología positiva. La idea de que la risa y el humor fomentan la salud no es nueva, pero es en las últimas décadas cuando han proliferado terapias e intervenciones clínicas basadas en esta materia. Las investigaciones científicas (Heinsch et al., 2022; Low et al., 2014; Matter, 2023) han demostrado que la risa es capaz de reducir el estrés y la ansiedad y mejorar así la calidad de vida y la salud física de la persona.

En un estudio reciente, se tomó la decisión de centrarse en el papel del humor en el cuidado del cáncer cerebral y desentrañarlo como punto de partida para explorar sus beneficios como fortaleza y recurso para afrontar la enfermedad. Los resultados sugirieron que el humor representa una fortaleza individual y familiar importante, aunque compleja, que los proveedores de servicios sanitarios deben identificar y aprovechar (Heinsch et al., 2022). El humor tiene el potencial de aumentar el bienestar y, por lo tanto, puede ser bastante valioso cuando se utiliza en circunstancias estresantes o después de ellas (Fritz, 2020). De hecho, incluso cuando el contexto para el humor se limita al cuidado, el humor puede disminuir la ansiedad, el estrés y el afecto negativo (Matter, 2023). Además, se ha demostrado que el uso del humor por parte de los cuidadores está relacionado con la calidad de vida y el bienestar de los receptores de cuidados (Low et al., 2014).

El uso del humor adaptativo puede facilitar la capacidad de los cuidadores para obtener el apoyo de los demás y replantear los factores estresantes, lo que en última instancia puede contribuir a la resiliencia mental y física al estrés (Fritz, 2020). Rieger & Mcgrail, (2013) encontraron que el humor de afrontamiento se asoció con dos facetas importantes del funcionamiento familiar adaptativo entre los padres de niños con discapacidad: la cohesión y la flexibilidad. Por lo tanto, el uso del humor puede reforzar la capacidad de uno para mantener el afecto positivo frente al estrés y promover la eficacia y la persistencia en las rutinas de cuidado.

Un estudio realizado con cuidadores de niños con trastorno del neurodesarrollo, examinaron las relaciones de los estilos de humor adaptativo vs. desadaptativo con la depresión, el afecto diario, el funcionamiento mental y físico, los síntomas somáticos, y los comportamientos de salud, y evaluaron si el apoyo social o la revalorización positiva mediaban en las relaciones del humor con los resultados de salud (Fritz, 2020). Así pues, los estilos de humor adaptativo -auto-refuerzo y afiliativo- se asociaron con mejores resultados de salud mental, y estas relaciones estuvieron mediadas por el apoyo social y, en menor medida, por la revalorización positiva. El humor autodestructivo se asoció con una peor salud mental, mayores síntomas y peores conductas de salud; estas relaciones estuvieron mediadas por el apoyo social. Los resultados de otro estudio revelan, el potencial del humor para acercar a los individuos relacionalmente (Matter, 2023). Se analizaron algunas de las estrategias comunicativas empleadas por los cuidadores informales durante las interacciones de apoyo; en concreto, los cuidadores informales utilizaron el humor al explicar en estos grupos de apoyo las dificultades o intercambiar consejos. Este trabajo señala el uso del humor por parte de los cuidadores

informales puede funcionar como técnica de afrontamiento eficaz y estrategia de apoyo de refuerzo y estímulo (Tan & Schneider, 2009).

Optimismo

El estudio del optimismo como recurso psicológico surge de la reformulación de la teoría de la indefensión de Abramson, Seligman y Teasdale (1978), como una forma de explicar las respuestas de afrontamiento a los eventos negativos que les suceden a las personas en sus vidas, postulando la existencia del optimista y del pesimista. El optimismo ha resultado ser un buen predictor de los resultados en salud y bienestar (Scheier et al., 1989; Scheier et al., 1994; Seligman et al., 1988). El optimismo es una característica psicológica disposicional que remite a expectativas positivas y objetivos de futuro, y su relación con variables como la perseverancia, el logro, la salud física y el bienestar, han hecho que el optimismo sea uno de los puntos centrales de la psicología positiva (Peterson & Bossio, 1991; Scheier et al., 1994).

El optimismo, como rasgo disposicional de la personalidad, se ha definido como una expectativa generalizada de que en nuestra vida ocurrirán acontecimientos buenos en lugar de malos (Carver y Scheier, 2014). El efecto positivo del optimismo en la salud física ha sido ampliamente confirmado (ver Rasmussen et al., 2009) pero sus efectos en temas de salud mental también son notables (Díaz et al., 2020). Existen numerosas publicaciones que demuestran que el optimismo disposicional desempeña un papel importante en el mantenimiento de la salud mental y física de los cuidadores de personas mayores o físicamente enfermas (Given et al., 2005; Hooker et al., 1998; Haynie, 1999).

El optimismo ha demostrado ser una variable protectora o mediadora entre la situación estresante y la salud mental en varios estudios con población general (Dainese et al., 2011). Por ejemplo, en un estudio en el que evaluaban un modelo que estableciera cómo el optimismo puede ser una variable causal de la salud, mediada por los afectos positivos y negativos, en el cual participaron 995 personas con edades entre los 18 y 60 años. Los resultados mostraron que el ajuste al modelo es adecuado, permitiendo considerar al optimismo como una variable explicativa de la salud tanto física, como mental, mediado por afecto positivo y negativo (Vera-Villarreal & Celis-Atenas, 2014)

El optimismo parece prevenir enfermedades en el sistema respiratorio y cardiaco. Un importante estudio sobre enfermedades cardiovasculares, en el que se utilizaron datos de la

Iniciativa para la Salud de la Mujer (WHI), examinó la calidad de vida, las enfermedades crónicas, la morbilidad, de 95.000 mujeres durante un periodo de 8 años (Tindle et al., 2009). Todas las mujeres estaban libres de problemas cardiovasculares y cáncer en el momento de iniciar el estudio. Las optimistas presentaron menos probabilidad que las pesimistas de desarrollar una enfermedad coronaria (ECC), tenían menos probabilidades de morir por causas relacionadas con la ECC y tuvieron una menor mortalidad total por todas las causas, a lo largo de los 8 años de estudio. Otros estudios descubrieron que el optimismo protegía contra el ictus (Kim et al., 2011) y contra el aumento de la obstrucción de la arteria carótida durante un periodo de 3 años (Matthews et al., 2004), y que optimistas tenían menos probabilidades de ser hospitalizados de nuevo a los 8 meses después de un bypass coronario (Tindle et al., 2012). Asimismo, el optimismo se ha relacionado con niveles más bajos de dos marcadores de inflamación (Roy et al., 2010), con mejores niveles de antioxidantes, mejores perfiles lipídicos (Boehm et al., 2013) y menores respuestas de cortisol en situaciones de estrés (Jobin et al., 2014).

Algunos estudios respecto a cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer (EA), han puesto de relieve el papel indirecto del optimismo y las ventajas que las intervenciones de entrenamiento en optimismo, en las primeras etapas de la persona con EA podrían producir. Así, aliviar la carga subjetiva y aumentar el apoyo social percibido, lo que conllevaría una mejora de la salud mental de los familiares cuidadores de personas con EA. El objetivo del trabajo fue estudiar el papel mediador múltiple en serie del optimismo, el apoyo social percibido y la carga subjetiva en la relación entre la carga objetiva y el malestar psicológico en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer (EA). Los resultados indicaron que tanto la carga objetiva como la subjetiva eran elevadas en estos cuidadores. El optimismo influyó en el malestar psicológico a través del apoyo social y de la carga subjetiva con una mediación completa. Cuando se compararon los efectos indirectos el optimismo fue el mediador con el mayor efecto entre la carga objetiva y el malestar psicológico (Díaz et al., 2020; Ponsoda et al., 2023).

Otro artículo que investiga los efectos de la calidad de la relación entre los cuidadores maternos y su hijo adulto con discapacidades sobre el bienestar materno, destaca el efecto positivo mediador del optimismo. Los resultados de este estudio destacan el papel de los adultos con esquizofrenia y los adultos con autismo como apoyo para su madre. Tanto para las madres de adultos con esquizofrenia como para las madres de adultos con autismo, la calidad de la relación con su hijo adulto estaba relacionada con niveles más altos de optimismo materno, mayor bienestar psicológico y niveles más bajos de depresión. Incluso después de controlar el optimismo, la calidad de la relación madre/hijo adulto predecía niveles más bajos de depresión

en madres de adultos con autismo y niveles más altos de bienestar psicológico en madres de adultos con esquizofrenia, así pues, las madres de adultos con esquizofrenia y autismo tenían un mayor bienestar psicológico cuando la relación madre-hijo adulto era positiva, pero este efecto estaba mediado total o parcialmente por el optimismo (Greenberg et al., 2004).

Satisfacción con la vida

La satisfacción con la vida es la evaluación global que la persona hace sobre su vida (Pavot et al., 2010). La persona al hacer esta evaluación examina los aspectos tangibles de su vida, sopesa lo bueno y lo malo, lo compara con un criterio elegido por ella misma (Shin & Johnson, 1978) y llega a una conclusión sobre la misma (Pavot et al., 2010). Al medir la satisfacción con la vida hay que centrarse en los juicios subjetivos que la persona hace sobre su propia vida, no en la acumulación de medidas sobre la satisfacción que la persona siente en diversos dominios específicos (Diener, 1994).

Landon et al. (2018) examinaron las relaciones entre los síntomas del TEA, las actividades relacionadas con el cuidado y la satisfacción con la vida en 184 padres, que cuidaban a un niño con TEA, en Nueva Zelanda. También se examinaron las relaciones entre los estilos de afrontamiento y la satisfacción con la vida. Las puntuaciones de satisfacción con la vida de los padres indicaban que estaban ligeramente insatisfechos con sus vidas. Una regresión lineal por pasos mostró que tres predictores, problemas de salud relacionados con los cuidados, estima del cuidador y dificultades económicas, explicaban el 47% de la varianza en las puntuaciones de satisfacción con la vida. Varios estilos de afrontamiento se asociaron con una disminución de la satisfacción con la vida, y sólo el apoyo emocional se relacionó con un aumento de la satisfacción con la vida.

Un segundo trabajo realizado por Tomomitsu et al. (2014) comprobó la asociación entre la satisfacción con la vida y las variables sociodemográficas, las condiciones de salud, la funcionalidad, la participación y el apoyo social entre cuidadores de ancianos y no cuidadores. También se evaluó la satisfacción y la intensidad del estrés en el grupo de cuidadores. Los cuidadores ancianos con bajos niveles de satisfacción y altos niveles de estrés revelaron más síntomas de insomnio, fatiga, enfermedades y peor rendimiento en las habilidades de la vida diaria. Aquellos con mayor satisfacción y menor estrés revelaron un buen nivel de apoyo social. El insomnio, la depresión y la fatiga se asociaron a una baja satisfacción entre los cuidadores, y fatiga, depresión y bajo apoyo social entre los no cuidadores. Se consideró relevante que el

apoyo instrumental, psicológico e informativo puede mejorar la calidad de vida y la calidad de los cuidados prestados por los cuidadores de ancianos, especialmente si se ven afectados por unas condiciones sanitarias y psicosociales desfavorables y una baja satisfacción con la vida.

Un tercer estudio, de tipo transversal, realizado en Suecia comparó cuidadores informales con un alto grado de cuidado, cuidadores con un grado de cuidado menor y no cuidadores en satisfacción con la vida. No se encontraron diferencias significativas entre los cuidadores con bajo grado de cuidado y los no cuidadores en satisfacción vital. La menor satisfacción vital se asociaba a la falta de recursos sociales y no estar descansado tras una noche de sueño. Un alto nivel de cuidados se asoció a una menor satisfacción vital. Los factores más importantes que explican la satisfacción vital entre los cuidadores frecuentes son los recursos sociales y la mala salud. La remuneración económica era la ayuda más deseada (Borg & Hallberg, 2006). La valoración de los cuidadores, junto con el nivel educativo y los ingresos totales del hogar, predijeron de forma significativa, la satisfacción vital y la salud física percibida. La empatía emocional se relacionó negativamente con la satisfacción vital en otro trabajo previo (Lee, Brennan & Daly, 2001). Aktan et al. (2020) encontraron que los padres de niños con discapacidad más “quemados” presentaban menores niveles de satisfacción vital y la calidad de vida.

Por lo expuesto en este subapartado, podemos concluir que la satisfacción con la vida es un indicador general de bienestar psicológico y de la calidad de vida de las personas, una alta satisfacción con la vida se relaciona con menores enfermedades físicas y mentales, mayor felicidad, y, en general con otras medidas de calidad de vida (Diener, 1994).

Resiliencia

La resiliencia, entendida como la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, concebida como un rasgo de personalidad del individuo (Block & Kremen, 1996), sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado, ha mostrado ser un factor relevante a la hora de modular la respuesta de estrés del cuidador (Fernández-Lansac & Crespo, 2011). Se encuentra directamente relacionada con un tipo de personalidad, calificada como resistente o “*hardiness*”, que sería una forma de concebir la vida de forma positiva, en aras al desarrollo del crecimiento personal (Maddi, 2008). Por lo tanto, existe una interacción entre ambas variables en el proceso de cuidado que se explica de la siguiente forma: los cuidadores resilientes evaluarán el estresor derivado del hecho de cuidar como positivo o menos negativo que aquellos cuidadores no resilientes, lo que conlleva el empleo de estrategias de afrontamiento más adecuadas evitando

aquellos estilos de afrontamiento que impiden una correcta adaptación al cuidado. Este hecho unido a las evaluaciones de la situación en relación con el compromiso, el desafío y el control, propios de la personalidad resistente, provoca una correcta adaptación al estresor, amortiguando de esta manera los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador, lo cual retroalimentará la resiliencia de este, produciéndose así una influencia bidireccional (Fernández-Lansac & Crespo, 2011). De esta forma, serían las estrategias de afrontamiento y la capacidad del cuidador, de ponerlas en marcha, las que mediarían la relación entre la personalidad resistente y el resultado final, la resiliencia, confirmando la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984) donde las estrategias de afrontamiento adoptadas por el cuidador juegan un papel fundamental en las consecuencias para la salud.

Las familias resilientes a menudo muestran sistemas de creencias que fomentan la curación, así como la capacidad de dar sentido a las experiencias adversas y comunicarse abiertamente sobre ellas (Walsh, 2003). En concreto, la resiliencia familiar incluye tener una perspectiva positiva, compartir la toma de decisiones y hablar de los problemas en familia. La resiliencia familiar se ha asociado sistemáticamente con resultados positivos para los niños, el bienestar de los cuidadores y la calidad de vida familiar (Bethell et al., 2019; Leone et al., 2016).

Los familiares deben gestionar muchos aspectos del cuidado, que puede ser exigente o abrumador, y puede afectar a la salud mental de los familiares. Sin embargo, aprender a ser resiliente puede ayudar a los familiares a superar el estrés y la carga asociados al cuidado de una persona con TEA (Bekhet et al., 2012). A diferencia de la suposición popular de que, de los principales factores estresantes de criar a un niño con una discapacidad grave como el autismo, sus familias pueden no funcionar a un nivel óptimo, algunas familias de niños con autismo pueden considerarse familias resilientes, familias que salen de la adversidad fortalecidas y con una perspectiva más positiva (Bayat, 2007).

Los indicadores de resiliencia en familiares de niños con TEA incluyen autoeficacia, aceptación, sentido de coherencia, optimismo, funcionamiento familiar positivo y el enriquecimiento. En concreto, la resiliencia familiar incluye tener una perspectiva positiva, compartir la toma de decisiones y hablar de los problemas en familia. En una muestra nacional de niños de 6 a 17 años, encontraron que la resiliencia familiar y la conexión se asociaban significativamente con el desarrollo infantil, y la fuerza de la relación no se veía afectada significativamente por la exposición a la adversidad (Bethell et al., 2019). Se ha demostrado que la resiliencia familiar se ve afectada negativamente por la angustia de los padres (Leone et al.,

2016). Dado que los cuidadores de niños con TEA informan sobre niveles más altos de estrés (Bekhet et al., 2012; Ornstein et al., 2008) y frecuente sintomatología (Van Steijn et al., 2008), se deduce que los cuidadores de niños con TEA presentarían niveles más bajos de resiliencia familiar en comparación con los cuidadores de niños con otros trastornos del neurodesarrollo y niños con desarrollo típico, después de controlar la exposición a experiencias adversas (Schneider et al., 2019).

Kim et al. (2019) encontraron que cuando los cuidadores informaron de niveles de estrés más bajos, las familias de niños con TEA tenían una mayor probabilidad de niveles más altos de resiliencia familiar. La disminución de los niveles de estrés se asoció con comportamientos específicos de resiliencia familiar, como hablar juntos como familia y mantener la esperanza.

Una variable asociada a resiliencia es el apoyo de la comunidad, avalado por el estudio reciente, que tenía como objetivo investigar la salud mental del cuidador como un mediador entre el apoyo de la comunidad y la resiliencia familiar en las familias de un niño con TEA. Los resultados mostraron que el apoyo de la comunidad se correlacionó positivamente con la resiliencia familiar y la salud mental del cuidador. Las correlaciones indicaron asociaciones positivas significativas entre el apoyo comunitario y la resiliencia familiar. La salud mental del cuidador, de forma significativa, medió parcialmente en la relación entre el apoyo comunitario y la resiliencia familiar (Hayes et al., 2022). Finalmente, Plumb et al. (2011) sugieren que los comportamientos asociados con la resiliencia familiar, como la búsqueda de apoyo social a través de los recursos de la comunidad, deben evaluarse más en el contexto del bienestar de los cuidadores, dados los niveles más altos de estrés reportados como un componente de la salud mental.

Una revisión sistemática realizada en 2012 (Bekhet et al., 2012) en la que se seleccionaron 22 trabajos, la mayor parte de ellos de tipo correlacional, encontraron que los factores de riesgos mayores en la resiliencia fueron la severidad de los síntomas de la persona que cuidaban con TEA, la calidad en la relación marital, la ira en los padres y el número de niños con TEA que cuidaban. Así a menor sintomatología, mejor calidad marital, nivel más bajo de ira y menor número de niños con TEA, más alta resiliencia. Por lo que respecta a los factores protectores, destacan, el apoyo social, cuidar a un niño con TEA más mayor, un mayor tiempo desde que se produce el diagnóstico, un locus de control más interno, tener una evaluación de la situación estresante más positiva y finalmente creencias religiosas y espirituales.

El último metaanálisis encontrado sobre resiliencia en cuidadores de personas con TEA (Ghanouni & Hood, 2021) se realizó en estudios sobre todo de tipo correlacional, entendiendo la resiliencia como adaptación positiva a la adversidad. Los autores encontraron que la resiliencia estaba estrechamente asociada a estrategias de afrontamiento eficientes, apoyo social, así como bienestar y calidad de vida en la familia. Un aspecto que destacar en esta revisión es que, en los estudios seleccionados, las muestras de familiares de personas con TEA estaban llevando a cabo programas de apoyo e intervención psicológica, lo que hace pensar que estas familias presentaban unos ingresos económicos que les permitían tales intervenciones, aspecto que no se da en todas las familias.

Finalmente se ha de destacar el estudio en el que se plantea la importancia del apoyo familiar y comunitario, como uno de los factores más relevantes en la mejor adaptación y resiliencia en cuidadores de personas con TEA y cuyas repercusiones tienen un mayor impacto en la salud mental de dichos cuidadores (Hayes et al., 2022).

Calidad de vida

Cuando en 1994 la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994), presentó el instrumento para evaluar la calidad de vida sin sesgos culturales, el WHOQOL definió la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida en el contexto de la cultura, los sistemas de valores en los que vive y en relación con la salud. La calidad de vida se asocia a constructos psicosociales como la satisfacción con la vida, la felicidad, el bienestar mental, la adaptación, el estado funcional y el estado de salud. La calidad de vida está influida por las autopercepciones, en concreto, la posición autopercebida en la vida y cómo esa posición se alinea con los objetivos y expectativas del individuo.

La calidad de vida en cuidadores también se ha definido como un fenómeno multidimensional controlada por tres tipos de determinantes: los *clínicos*, relacionados con el tipo de problema clínico, la forma concreta de manifestarse el problema clínico, la fase en el que se encuentre la persona cuidada, la duración así como la posible sintomatología de tipo conductual y cognitiva que muestre la persona cuidada; los *psicológicos*, asociados a las estrategias de afrontamiento, apoyo social y relaciones familiares del cuidador; y los *sociodemográficos*, incluyendo variables como la edad, el nivel educativo, el estatus económico y la posición como cuidador, especialmente si estamos ante un cuidador principal (Glozman, 2004). La prevalencia de uno u otro de estos determinantes ha centrado los objetivos de

diferentes trabajos. Así, Andreakou et al. (2016) han centrado su estudio en la salud mental como la llave de la calidad de vida de los cuidadores donde la sintomatología depresiva supondría el mayor riesgo. Precisamente, el mismo factor, la sintomatología depresiva es la que destaca también Zuchella, (2015) como el factor que mayormente afecta la calidad de vida de los cuidadores, si bien, este autor también incluye como muy relevantes la carga del cuidador y los problemas de tipo conductual de la persona cuidada. Estos últimos dos factores también son destacados por Gómez-Gallego et al., (2012), sobre todo entre los problemas de tipo conductual, éstos destacan la irritabilidad en la persona con TEA. Finalmente, Vellone et al. (2008) destacan la carga del cuidador y los problemas conductuales de la persona cuidada, pero considera que existe un factor de fondo que puede afectar a todos, es el de los posibles problemas económicos, que considera uno de los más destacados.

Factores como la falta de independencia funcional, las conductas inadaptadas graves y la gravedad del autismo se han relacionado estrechamente con la carga de los cuidados maternos y una calidad de vida adversa (Bode, 2007; Lin, 2011). A pesar del reconocimiento por parte de la literatura, del impacto significativo de tener un hijo con una discapacidad, ha habido una falta de estudios sobre la calidad de vida para las familias de personas con trastornos del neurodesarrollo (Bode, 2007). Esto es de particular interés para los padres de niños con trastornos del neurodesarrollo porque se enfrentan a retos diarios y a menudo de por vida (Portway & Johnson, 2005). Aunque la literatura existente sobre calidad de vida para padres de niños con TEA es limitada, los estudios en los que los investigadores examinaron otras discapacidades pueden proporcionar algunos antecedentes (Lee et al., 2009).

En un estudio en el que se evaluó la calidad de vida de los cuidadores de pacientes hospitalizados en salas psiquiátricas y de salud general, se encontró que los cuidadores de enfermos mentales tienen niveles más bajos de calidad de vida, y se observó que el cuidado de una persona con enfermedad mental se asocia a un nivel inferior de calidad de vida que con otras enfermedades médicas (Venkateswaramurthy et al., 2022). En otro estudio realizado en Qatar, se reclutó a cuidadores de niños con autismo de entre 3 y 17 años en clínicas de rehabilitación infantil, y a cuidadores de un grupo no autista, cuidadores de niños de crecimiento típico que acudía a un centro de atención primaria de salud para someterse a un examen médico rutinario. Los datos recogidos de ambos grupos informaron que no hubo diferencias significativas entre los dominios de calidad de vida de los dos grupos de cuidadores, pero los cuidadores de niños autistas calificaron de un modo significativo su salud como mala y con probabilidad de empeorar en comparación con los cuidadores del grupo de cuidadores de niños

con desarrollo típico (Kheir et al., 2012). Los investigadores descubrieron que uno de los predictores más importantes de la calidad de vida era el estado de salud del cuidador, junto con otros factores, como los ingresos familiares y la gravedad de la discapacidad (Lee et al., 2009).

En un estudio reciente, se investigó la calidad de vida relacionada con la salud y la calidad de vida relacionada con el cuidado de niños diagnosticados con TEA y sus cuidadores principales y secundarios. Los cuidadores principales/primarios manifestaron dolor/malestar (42%) y ansiedad/depresión (40%). En cuanto a los cuidados, experimentaron sobre todo problemas en la relación con el niño (84%) y en la combinación de los cuidados con las actividades cotidianas (51%). A pesar de los efectos negativos, casi todos los cuidadores (96%) se sentían realizados con el cuidado de sus hijos afectados (Ten Hoopen et al., 2020).

Apoyo social

Una de las definiciones de apoyo social más utilizadas en la literatura la dio Bowling (1991), así el apoyo social es definido como el proceso interactivo en que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra. Dicha definición, además de clara, tienen la ventaja de que clasifica el apoyo social en dos tipos; el emocional que contribuye al bienestar psicológico del cuidador, y el instrumental o económico que se centra más en aspectos más prácticos. Posteriormente se han ido añadiendo más funciones como la informativa, a través de la cual el cuidador recibe consejo y orientación (Martín et al., 2003).

El apoyo social tiene efectos amortiguadores del estrés y de la carga, también disminuye el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades tales como la ansiedad, la depresión y los trastornos psicosomáticos (Badía et al., 2002). Una literatura sólida indica que el apoyo social modera la respuesta de estrés a muchas situaciones de la vida (Cobb, 1976). Abundantes pruebas demuestran que el apoyo social se asocia con mejores resultados de salud psicológica y física, y es particularmente importante para proteger a las personas de los efectos nocivos del estrés elevado (Uchino et al., 2012). Este llamado "efecto amortiguador del estrés" puede ser especialmente importante para los padres de niños con discapacidades, dados sus niveles de estrés generalmente más altos que los de padres de niños con un desarrollo típico (Fritz, 2020).

Diferentes trabajos han demostrado que tener relaciones sociales diversas y gratificantes pronostica con solidez una mejor salud física y una mayor longevidad. De hecho, una reciente revisión metaanalítica de 148 estudios (que representaban a más de 300.000 individuos) concluyó que la influencia de la integración social en el riesgo de mortalidad es comparable en magnitud a la de otros factores de riesgo bien establecidos, como el tabaquismo, el consumo excesivo de alcohol, la obesidad y la falta de actividad física (Holt-Lunstad et al., 2010). Por ejemplo, percibirse a uno mismo dentro de una variedad de relaciones sociales predice prospectivamente una menor susceptibilidad a las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, Kaplan et al., 1988), el cáncer (por ejemplo, Welin et al., 1992), y diversas infecciones (Cohen et al., 1997). También se han realizado numerosos trabajos que relacionan la soledad, o la falta autopercebida de conexiones sociales, con la mala salud (sobre todo las enfermedades cardiovasculares) y el malestar (para una revisión, véase Hawkley y Cacioppo, 2010).

Los apoyos sociales para las familias con un niño con TEA pueden ser diversos, pero suelen adoptar la forma de apoyos informales de la familia, los amigos y los vecinos (Boyd, 2002). Se ha determinado que los apoyos del vecindario tienen una influencia sustancial en el bienestar físico y mental de una persona, en función de su nivel de conexión (Feldman & Steptoe, 2004). Otros apoyos sociales en forma de atención médica o profesional también pueden ayudar a minimizar la carga experimentada por los padres (Farran & Sparling; 1988).

Los factores comunitarios, como el apoyo, también pueden tener efectos positivos sobre la tensión parental y la resiliencia familiar, incluso para los padres de niños con trastornos del neurodesarrollo. Kim, (2010) descubrió que, entre los cuidadores de niños con TEA, el apoyo social del vecindario estaba positivamente relacionado con la calidad de vida mental del cuidador. El apoyo comunitario se refiere a las oportunidades para la interacción y las redes sociales que facilitan los sentimientos de seguridad, cooperación, confianza y un sentido de pertenencia (Chu et al., 2010). Whitehead, (2017) informó que las madres de niños con TEA tenían niveles significativamente más bajos de apoyo comunitario que las familias no afectadas. Además, el apoyo de la comunidad se asoció positivamente con la salud mental materna y el funcionamiento familiar, mientras que los servicios físicos del vecindario (es decir, aceras y parques) no lo hicieron. Aunque los resultados de la investigación sugieren que el apoyo social que una comunidad puede proporcionar es crucial para los cuidadores de niños con TEA, se sabe poco acerca de cómo la salud mental del cuidador puede ser afectada por la relación entre el apoyo de la comunidad y la resiliencia familiar. Esta revisión examinó la bibliografía relacionada con la salud mental y el impacto del apoyo para los cuidadores rurales de niños con TEA. Los

resultados del estudio indican una mala salud mental general para los cuidadores rurales de niños con TEA. El apoyo formal e informal parece ser beneficioso para disminuir el estrés de los cuidadores rurales de niños con TEA. Este hallazgo es consistente con el de Benson (2006) y otros que han encontrado que el apoyo social reduce el estado de ánimo depresivo, independientemente del nivel de estrés experimentado por el individuo afectado (Benson, 2006). Sin embargo, unos pocos estudios indicaron que el apoyo formal puede añadir estrés a los cuidadores rurales (Ault et al., 2021).

Se ha observado que los padres con mayores niveles de apoyo presentan los niveles más bajos de estrés (Zablotsky et al., 2012). Este trabajo examinó el nivel de estrés y el bienestar psicológico de las madres con un hijo con TEA en una encuesta nacional. Tras ajustar las características del niño, de la madre y de la familia, se determinó que las madres de niños con TEA presentaban un mayor riesgo de mala salud mental y altos niveles de estrés en comparación con las madres de niños sin TEA. La presencia de estrategias maternas de afrontamiento, en forma de apoyos sociales emocionales y vecinales, así como de sólidas habilidades de afrontamiento, redujo estos riesgos (Zablotsky et al., 2012). Los resultados acumulativos de varios estudios mostraron que los padres que recibían apoyo se relacionaban mejor emocionalmente con sus hijos, siendo los bajos niveles de apoyo social los factores predictivos más potentes de la depresión y la ansiedad en las madres (Boyd, 2002).

Por otro lado, cuidar a un familiar puede aumentar la autoestima del cuidador o permitirle desarrollar una afinidad con el receptor de los cuidados, y puede ser más significativa que otras actividades (Ashworth & Baker, 2000; Cohen et al., 2002; Kalenkoski et al., 2022). Por lo tanto, la experiencia de cuidar puede tener tantos efectos negativos como positivos en el bienestar de los cuidadores. Una forma de considerar el bienestar de los cuidadores es utilizar medidas relacionadas con la salud, como puntuaciones de salud mental, sentimientos depresivos, nivel de estrés y salud física. Esta vía ya se ha explorado ampliamente (Bom et al., 2019). Otra forma de examinar el bienestar del cuidador es observar los indicadores de bienestar subjetivo. Este indicador implica una autoevaluación de la vida en general, incluida la apreciación cognitiva de la vida y los sentimientos generales de placer y dolor (Veenhoven, 2012).

1.5 Objetivos e hipótesis

La revisión teórica planteada nos lleva a plantear una serie de objetivos e hipótesis que presentamos a continuación.

Objetivo general:

Investigar que influencia ejercen las emociones positivas en la salud de una muestra de cuidadores familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista.

Objetivos específicos:

1. Conocer la influencia de las variables categóricas: Genero, salud física, malestar psicológico, comida emocional, carga percibida, tipo de trastorno y deterioro, sobre las variables dependientes asociadas a aspectos negativos y positivos en la tarea de cuidar.
2. Conocer las características de aquellos cuidadores que se hallan en los niveles más altos y bajos en las variables asociadas a aspectos positivos.
3. Estudiar la relación existente entre las variables evaluadas.
4. Conocer la posible mediación entre las variables, con especial relevancia en las variables de la psicología positiva.

Hipótesis asociadas a cada objetivo específico:

Objetivo 1. Conocer la influencia de las variables categóricas: Genero, salud física, malestar psicológico, comida emocional, carga percibida, tipo de trastorno y deterioro, sobre las variables dependientes

1. Las mujeres presentarán niveles más altos en aspectos negativos del cuidado y niveles más bajos en aspectos positivos del cuidado.
2. A mejor percepción de salud física, puntuaciones más altas en aspectos positivos del cuidado y puntuaciones más bajas en aspectos negativos del cuidado.

3. Niveles más altos de malestar psicológico irán acompañados de puntuaciones bajas en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.
4. Niveles más altos de comida emocional se asociarán a bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.
5. Niveles más altos de carga percibida se asociarán a bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.
6. No se esperan diferencias entre los tres tipos de trastorno en aspectos positivos o negativos del cuidado.
7. Niveles más altos de deterioro del lenguaje y/o intelectual, se asociarán a bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado y altas en aspectos negativos del cuidado.

Objetivo 2. Conocer las características de aquellos cuidadores que se hallan en los niveles más altos y bajos en las variables asociadas a aspectos positivos.

1. Aquellos cuidadores que se hallen en los niveles superiores de las variables asociadas a aspectos positivos presentarán puntuaciones más bajas en los aspectos negativos del cuidado que aquellos cuidadores que se hallen en los niveles más bajos que presentarán puntuaciones más altas en aspectos negativos del cuidado

Objetivo 3. Estudiar la relación existente entre las variables evaluadas.

1. El patrón relacional esperado es el siguiente:
 - 1.1. Los aspectos negativos del cuidado, malestar psicológico, comida emocional y carga se relacionen positiva y significativamente entre ellos.

1.2. Los aspectos positivos del cuidado, satisfacción con la vida, beneficios del cuidado, optimismo, calidad de vida, humor, felicidad, apoyo social y resiliencia se relacionarán positiva y significativamente entre ellos.

1.3. Se esperan relaciones negativas y significativas entre las variables del primer grupo de aspectos negativos del cuidado y las del segundo grupo de aspectos positivos del cuidado.

Objetivo 4. Conocer la posible mediación entre las variables, con especial relevancia en las variables de la psicología positiva.

1. Las variables de carga, tanto objetiva como subjetiva ejercerán un papel mediador entre género y malestar psicológico.
2. Los aspectos positivos asociados al cuidado mediarán entre horas de cuidado al día y malestar psicológico.
3. Las variables de carga subjetiva y malestar psicológico tendrán un papel mediador entre carga objetiva y comida emocional.

2. MÉTODO

2.1 Introducción

En el presente capítulo se detalla el diseño de la investigación, la descripción de la muestra y de los instrumentos de evaluación utilizados para la obtención de los datos, así como el procedimiento y la mención de los análisis estadísticos llevados a cabo en este estudio.

2.2 Diseño

En esta investigación se plantea un diseño descriptivo correlacional de corte transversal, donde la evaluación se realiza en un único momento temporal.

2.3 Descripción de la muestra

La muestra final de participantes en la investigación estuvo formada por un total de 250 participantes, todos ellos cuidadores informales de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El procedimiento para la recogida de la muestra fue por medio de dos vías: Por un lado, se realizó una página web utilizando la herramienta de Google Drive, por medio de la cual la gente podía contestar a los cuestionarios a través de internet; por otro lado, se dispuso de estos mismos cuestionarios en formato papel que se pasó cuando los participantes pertenecían a alguna de las asociaciones de Valencia. La muestra se obtuvo de las asociaciones contactadas que aparecen en el ANEXO 1.

Todos los cuidadores que participaron en esta investigación lo hicieron de forma informada y absolutamente voluntaria.

Los criterios de inclusión para poder participar en la investigación fueron los siguientes:

1. Participantes de ambos sexos, mayores de edad y sin límite de edad superior, que en el momento de ser incluidos en la investigación fueran cuidadores familiares de una persona con TEA no institucionalizada.
2. Consentimiento informado debidamente firmado.
3. Que no tuvieran ningún problema para leer, entender y contestar las preguntas de los cuestionarios pasados.

Los criterios de exclusión que impedían poder participar en la investigación fueron los siguientes:

1. No cumplir algún criterio de inclusión.
2. Negativa por parte del cuidador familiar a participar en la investigación.

A continuación, se describen de forma detallada las variables que describen la muestra:

GÉNERO

Como se puede observar en la distribución de cuidadores según el género (**Figura 2.1.**), la muestra la forman más cuidadoras que cuidadores, en concreto 196 son mujeres (78.4%) y 54 son hombres (21.6%).



Figura 2.1.: Representación del porcentaje de cuidadores familiares según el género.

EDAD DEL CUIDADOR

En cuanto a la variable edad del cuidador, la muestra la forman cuidadores de edades comprendidas entre los 29 y los 65 años. La edad media de la muestra es de 42.59 años y su desviación típica es de 6.75. Como se observa en la **Figura 2.2.**, de los cuidadores que conforman la muestra, 106 (42%) tienen una edad inferior a 40 años, 110 (44%) tienen una edad entre 41 y

50 años, él 31 (12%) tienen edades comprendidas entre 51 y 60 años y 3 (1%) tienen una edad superior a los 60 años.

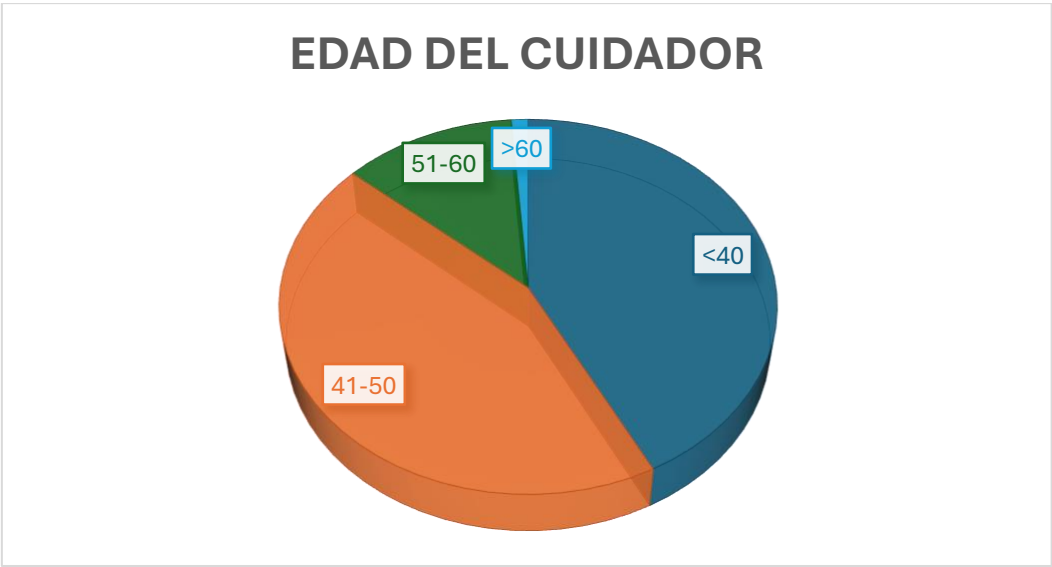


Figura 2.2.: Representación del porcentaje de cuidadores según la edad

NIVEL DE ESTUDIOS

Como se puede apreciar en la **Figura 2.3.**, en cuanto al nivel de estudios, la mayoría de los cuidadores que conforman la muestra tienen estudios universitarios, en concreto 127 (50.8%), 90 (36%) tienen estudios secundarios y 33 (13.2%) estudios primarios.



Figura 2.3.: Representación del porcentaje de cuidadores según el nivel de estudios.

ESTADO CIVIL

Tal y como se representa en la **Figura 2.4.**, la muestra la forman 219 (87.6%) cuidadores casados o que viven en pareja y 31 (12.4%) cuidadores solteros/as, separados/as o viudos/as.



Figura 2.4.: Representación del porcentaje de cuidadores según el estado civil.

TIEMPO COMO CUIDADOR

Como se puede ver en la **Figura 2.5.**, del total de cuidadores, 166 (66%) llevan menos de 100 meses cuidando de su familiar, 67 (27%) llevan entre 100-200 meses al cuidado de su familiar, 14 (6%) entre 200-300 y 3 (1%) más de 300 meses siendo cuidador de su familiar.



Figura 2.5.: Representación del porcentaje de cuidadores según el tiempo como cuidador.

HORAS AL DÍA DEDICADAS AL CUIDADO

En cuanto a la variable horas al día dedicadas al cuidado de la persona con TEA (**Figura 2.6.**), del total de cuidadores, 106 (42.4%) dedican más de 15 horas diarias, 57 (22.8%) dedican entre 5 y 10 horas al día, 71 (28.4%) dedican más de 5 horas al día y 16 (6.4%) dedican menos de 5 horas.



Figura 2.6.: Representación del porcentaje de cuidadores según las horas de cuidado/día.

PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE LA SALUD FÍSICA

Como se aprecia en la **Figura 2.7.**, la mayoría de los cuidadores perciben tener una buena salud física, en concreto 32 (12.8%), 152 (60.8%) muy buena, 51 (20.4%) consideran tener una salud física regular, 10 (4%) mala y 5 (2%) considera tener una salud física muy mala.

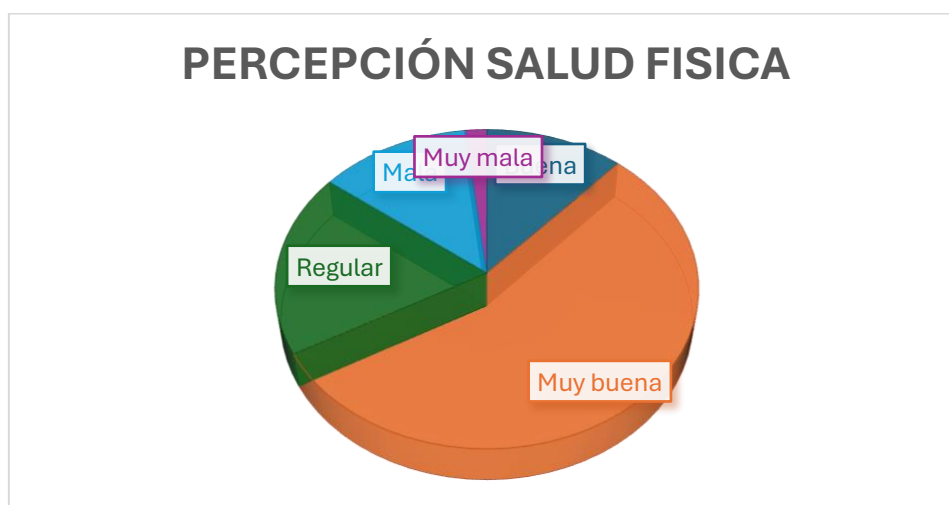


Figura 2.7.: Representación del porcentaje de cuidadores según la percepción de la salud física.

VÍNCULO FAMILIAR CON LA PERSONA CUIDADA

Respecto al vínculo familiar del cuidador con la persona cuidada, como se puede observar en la **Figura 2.8.**, la mayor parte de cuidadores que componen la muestra son hijos/as, concretamente 240 (96%) y 10 (4%) corresponden a otros (nieto/a, sobrino/a, otros familiares).



Figura 2.8.: Representación del porcentaje de cuidadores según el vínculo

EDAD DE LA PERSONA CUIDADA

La muestra está formada por edades entre los 1 y los 31 años. La edad media es de 8.46 Años y su desviación típica es de 5.28. Como se observa en la **Figura 2.9.**, de los cuidadores que conforman la muestra, 169 (67.60%) tienen una edad menor de 10 años, 73 (29,20%) tienen entre 10 y 20 años, 7 (2.80%) tienen entre 21 y 30 años y 1 (0.40%) es mayor de 30 años.

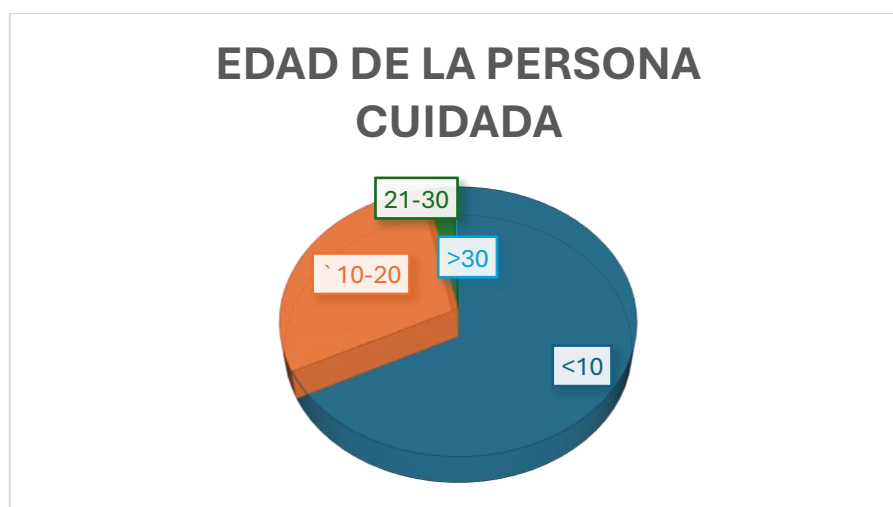


Figura 2.9.: Representación del porcentaje de las edades de las personas cuidadas

TIPO DE TRASTORNO

En la **Figura 2.10.** observamos que 170 (68%) son cuidadores de personas con trastorno del espectro autista, 38 (15.2%) son cuidadores de personas con síndrome de Asperger y 42 (16.8%) son cuidadores de personas con un trastorno general del desarrollo.



Figura 2.10.: Representación del porcentaje según el tipo de trastorno de la persona cuidada.

TIPO DE DETERIORO ASOCIADO AL TEA

Finalmente, y en relación al tipo de deterioro asociado al TEA, en el que se encuentra la persona que recibe los cuidados, se observa en la **Tabla 2.1.**, que, 93 (37,2%) son cuidadores de personas con trastorno del espectro autista sin deterioro intelectual y sin deterior del lenguaje, 15 (6%) son cuidadores de personas con trastorno del espectro autista, con deterior intelectual y sin deterior del lenguaje, 65 (26%) cuidan a una persona con trastorno del espectro autista con deterioro del lenguaje y sin deterioro intelectual y por último 77 (30.8%), son cuidadores de personas con un diagnóstico de trastorno del espectro autista con deterioro del lenguaje y con deterioro intelectual.

Tabla 2.1. Distribución del número de cuidadores según cuidan a un familiar con deterioro en el lenguaje y/o intelectual

		Deterioro intelectual	
		NO	SI
Deterioro del lenguaje	NO	93	15
	SI	65	77

2.4 Instrumentos utilizados

Para llevar a cabo esta investigación, se elaboró, en primer lugar, un cuestionario que engloba dos partes. En primer lugar, se ha utilizado un registro sociodemográfico a través del cual hemos obtenido información sobre las siguientes variables:

- Género
- Edad
- Nivel de estudios
- Estado civil
- Tiempo como cuidador
- Horas al día dedicadas al cuidado
- Percepción subjetiva de la salud física
- Vínculo familiar con la persona cuidada
- Edad de la persona cuidada
- Tipo de trastorno/deterioro

Asimismo, se cumplimentaron las escalas y cuestionarios siguientes:

- Cuestionario de Salud General (GHQ-12).
- Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).
- Escala de Ganancia del cuidado (GAIN).
- Test de Orientación en la Vida (LOT-R).
- Escala Multidimensional del Sentido del Humor (MSHS).
- Escala de Felicidad Subjetiva (SHS).

- Escala de Calidad de Vida en Cuidadores Familiares de Enfermos con Enfermedad Grave (QOLLI-F).
- Cuestionario de Apoyo Social Funcional (DUKE-UNC).
- Escala de Resiliencia (CD-RISC).
- Cuestionario sobre creencias alimentarias y emocionales y reactancia alimentaria (EEBDR)
- Escala de Carga del Cuidador (ZARIT).

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL (GHQ-12)

La escala GHQ-12 (Goldberg Health Questionnaire) fue creada por Goldberg y Williams (1988); validada en España por Muñoz, Tejerían-Allen y Cañas (1995). Permite evaluar el malestar psicológico. Se trata de un instrumento autoadministrado de cribado que tiene por objetivo detectar morbilidad psicológica y posibles casos de trastornos psiquiátricos en contextos como la atención primaria o en población general (Goldberg & Williams, 1988). Es uno de los instrumentos de cribado validado más utilizados a nivel mundial (Hewitt et al., 2011) y ha sido traducido a más de 11 idiomas (Werneke et al., 2000).

Existen diferentes versiones de la escala con 60, 30, 28 y 12 ítems. En nuestro estudio hemos utilizado la versión de 12 ítems ya que es igual de válida que las restantes para discriminar entre casos y normales (Goldberg & Williams, 1996).

La escala GHQ-12, es una escala unidimensional que consta de 12 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert de 4 puntos, obteniendo una puntuación a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación, peor salud mental. Cuando se ha considerado la variable malestar psicológico como variable categórica se ha tomado como punto de corte $\ln x \geq 14$, propuesto por Lundin et al., 2016, como el que presenta mejor sensibilidad (85.5%) y especificidad (83.2%).

En este estudio de la consistencia interna de este instrumento muestra una fiabilidad buena (α de Cronbach de .87).

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON LA VIDA (SWLS)

Diener et al. (1985), crean la Escala de Satisfacción con la Vida (Satisfaction with Life Scale) que como su propio nombre indica, es una escala que permite evaluar la Satisfacción con la Vida en la población general.

La SWLS se generó a partir de un conjunto de 48 ítems de autoinforme relacionados con satisfacción con la vida, así como afecto positivo y negativo. Un análisis factorial reveló tres factores (satisfacción vital, afecto negativo, y afecto positivo), conteniendo el factor de satisfacción 10 ítems que quedaron finalmente reducidos a los cinco de la escala actual en base a un análisis de similitudes semánticas (Diener et al., 1985).

La SWLS es una breve escala unidimensional de 5 ítems, y su escala ofrece cinco opciones de respuesta, tipo Likert, por ítem: “totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “neutro”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”, obteniendo una puntuación a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación, mayor satisfacción con la vida.

El estudio de la consistencia interna de este instrumento en este trabajo muestra una fiabilidad buena (α de Cronbach de .86).

ESCALA DE GANANCIA EN EL CUIDADO (GAIN)

La escala GAIN (Gain In Alzheimer Care Instrument) fue desarrollada por Yap et al. (2010). Evalúa las ganancias o beneficios asociados al cuidado.

La escala GAIN, es una escala unidimensional que consta de 10 ítems, con escala de respuesta tipo Likert, por ítem: “totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “neutro”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”, obteniendo una puntuación a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación, mayores beneficios asociados al cuidado (Yap et al., 2010).

En este estudio la consistencia interna de este instrumento muestra una fiabilidad buena (α de Cronbach de .86).

TEST DE ORIENTACIÓN EN LA VIDA (LOT-R)

“Life Orientation Test” (LOT) fue desarrollado por Scheier y Carver en 1985. La versión inicial fue revisada en 1994, dando lugar al LOT-R (Scheier et al., 1994). La adaptación al castellano del LOT-R, fue realizada por Otero et al. (1998). La prueba evalúa el optimismo disposicional.

Se trata de una escala unidimensional formada por 10 ítems, a los que se contesta con una escala tipo Likert de 5 puntos, con valores que oscilan entre 0 y 5, los cuales proporcionan la puntuación total. De los 10 ítems de los que está compuesta la escala, 6 ítems pretenden medir la dimensión de optimismo disposicional, los otros 4 ítems son “de relleno” y sirven para hacer menos evidente el contenido de la prueba. De los 6 ítems de contenido, 3 están redactados en sentido positivo 1,4,107 (dirección optimismo) y 3 en sentido inverso -3, -7,-9 (dirección pesimismo). Los ítems inversos se revierten y se obtiene una puntuación total orientada hacia el polo de optimismo.

La consistencia interna de la prueba en este trabajo es adecuada (α de Cronbach de .75).

ESCALA MULTIDIMENSIONAL DEL SENTIDO DEL HUMOR (MSHS)

La escala MSHS (Multidimensional Humor Sense Scale) fue propuesta por Thorson y Powell (1991, 1993a, 1993b), adaptada a población española por Carbelo (2006). El instrumento evalúa el humor desde varios puntos de vista, por ese motivo los autores la concibieron como una escala multidimensional asociada a la creación o generación del humor, el uso del humor para hacerle frente a la vida, el sentido del juego, el reconocimiento y apreciación del humor, las actitudes hacia el humor y la práctica y uso de este en situaciones sociales.

La escala MSHS consta de 24 ítems, y su escala de respuesta es de tipo Likert por ítem: “totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “neutro”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”. A mayor puntuación, mayor sentido del humor. De los 24 ítems de la escala, 18 ítems están redactados positivamente: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 24 y los otros 6 ítems están redactados inversamente: 4, 8, 11, 13, 17, 20.

La escala MSHS, es una escala multidimensional que está estructurada en 3 factores, si bien en este trabajo se ha analizado sólo la puntuación total.

- Competencia o habilidad personal para utilizar el humor.
- Humor como mecanismo de control de la situación.
- Valoración social y actitudes hacia el humor.

En cuanto a la fiabilidad de la escala en esta tesis es muy buena (α de Cronbach de .91).

ESCALA DE FELICIDAD SUBJETIVA (SHS)

La escala SHS (Subjective Happiness Scale) evalúa la felicidad percibida y fue desarrollada por Lyubomirsky & Lepper (1999).

Se trata de una escala unidimensional formada por 4 ítems, con una escala de respuesta con 7 puntos: obteniendo una puntuación a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación, mayor felicidad. Los ítems 1, 2 y 3 están redactados positivamente, y el ítem 4 inversamente.

La consistencia interna de este instrumento en este estudio es buena (α de Cronbach de .80).

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE ENFERMOS CON ENFERMEDAD GRAVE (QOLTI-F)

La escala QOLTI-F (Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Carer Version) fue desarrollada por Cohen et al. (2006), con la finalidad de medir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad grave, que amenaza la vida de dicho paciente.

La escala QOLTI-F consta de 16 ítems, a los que se contesta con una escala de 10 puntos, obteniendo una puntuación a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación mayor calidad de vida.

La escala QOLTI-F, es una escala multidimensional que está compuesta de 7 factores: Estado del cuidador, Ambiente, Aspectos positivos del cuidado, Calidad del cuidado, Relaciones sociales,

Preocupación por el familiar cuidado y Preocupaciones económicas. En este trabajo se ha analizado la puntuación total de la escala.

La consistencia interna mostrada en este trabajo es buena (α de Cronbach de .84).

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL (DUKE-UNC)

Desarrollado por Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan (1988); adaptación española por De la Revilla et al. (1991) y Bellón et al. (1996). El cuestionario, evalúa el apoyo social percibido.

La escala consta de 11 ítems, y su escala de respuesta es de tipo Likert con 5 puntos por ítem: “mucho menos de lo que deseo”, “menos de lo que deseo”, “ni mucho, ni poco”, “casi como deseo”, “tanto como deseo”. Se obtiene una puntuación total a partir de la suma de todos los ítems. A mayor puntuación, mayor apoyo social percibido.

La escala DUKE-UNC, es una escala bidimensional que está compuesta por 2 factores, si bien en este trabajo se ha analizado la puntuación total.

- Apoyo afectivo: demostraciones de amor, cariño y empatía.
- Apoyo confidencial: posibilidad de contar con personas para comunicarse.

La consistencia interna mostrada en este trabajo es muy buena (α de Cronbach de .91).

ESCALA DE RESILIENCIA DE CONNOR-DAVIDSON (CD-RISC)

La escala CD-RISC evalúa resiliencia y fue desarrollada por Connor y Davidson (2003); versión española realizada por Bobes et al. (2001).

Esta es una escala que consta de 25 ítems que se responden con una escala de respuesta de 5 puntos por ítem: “nunca”, “pocas veces”, “ni muchas, ni pocas”, “muchas veces”, “siempre”. El constructo se compone de cinco factores (Connor & Davidson, 2003): persistencia-tenacidad-autoeficacia; control bajo presión; adaptabilidad y redes de apoyo; control, propósito y espiritualidad. Las puntuaciones de cada ítem se suman y se interpreta que, a mayor puntuación

en cada dimensión, más indicadores de resiliencia muestra el individuo. De un modo similar a las escalas anteriores, en este trabajo se ha analizado la puntuación total de la escala.

La consistencia interna mostrada en este trabajo es buena (α de Cronbach de .84).

CUESTIONARIO SOBRE CREENCIAS ALIMENTARIAS Y EMOCIONALES Y REACTANCIA ALIMENTARIA (EEBDR)

El cuestionario sobre creencias alimentarias y emocionales y reactancia alimentaria fue desarrollado por Chesler et al. (2009).

La encuesta de creencias alimentarias y emocionales y reactancia alimentaria consta de 9 ítems con un formato de respuesta dicotómica: Si ó No

Es una escala formada por 2 factores, si bien en el trabajo se ha analizado la puntuación total:

- Creencias emocionales de alimentación (EED): 1,4,6,8,9 (5 elementos)
- Reactancia a los consejos dietéticos (RDA): 2,3,5,7 (4 elementos)

La puntuación se obtiene con la suma del número de elementos seleccionados que afirman la presencia de EEB o RDA.

Los puntos de corte para cada factor, recomendados por los autores es de:

- 4 o 5 puntos: Nivel alto o clínicamente de EEB
- 3 o 4 puntos: Nivel alto o clínicamente de RDA

La consistencia interna que presenta en este trabajo es buena (α de Cronbach de .81).

ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR (CBI)

Desarrollada por Zarit et al. (1980); versión española realizada por Martín et al. (1996). La escala se centra en la percepción de la carga que tiene el cuidador y no tanto en la determinación de las demandas a las que se ve sometido, por lo que puede considerarse un instrumento de

evaluación de la carga subjetiva. También recoge el nivel de alteración del bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador por la atención a la persona que cuida.

Se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga a pesar de contener ítems que se refieren a distintos aspectos de la carga. En su versión original, la prueba, que surgió como entrevista, se componía de 29 ítems, a los que se respondía mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos; posteriormente se extendió su aplicación como autoinforme y se redujo a 22 ítems, introduciéndose una escala de respuesta con 5 puntos de corte por ítem: “nunca”, “rara vez”, “algunas veces”, “bastantes veces”, “casi siempre”. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems. Puntuaciones más altas indican mayor grado de sobrecarga.

Mulud & McCarthy, (2016) Propusieron los siguientes puntos de corte para el CBI en función de la puntuación obtenida en la escala: ≤ 20 sin carga; 21-40 carga ligera; 41-60 carga moderada; ≥ 60 carga severa. Estas categorías han sido utilizadas a lo largo de la tesis cuando la variable carga percibida ha sido considerada como una variable categórica.

El estudio de la consistencia interna de la escala muestra una fiabilidad muy buena (α de Cronbach de .90).

2.5 Procedimiento

Para llevar a cabo esta investigación, la cual fue realizada en dos fases. En primer lugar, se contactó en el Centro de Desarrollo Cognitivo (CEDECO) Red Cenit, con los familiares de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), para solicitar una cita personal en el propio centro. Tras obtener la citación, personalmente a cada uno de los cuidadores se les informó del propósito de la investigación y se les proporcionó la información necesaria sobre la misma. Tras la información recibida, los cuidadores decidían si querían o no participar en el estudio. Todos y cada uno de los participantes, firmaron el consentimiento informado y se les hizo entrega de los cuestionarios. Para facilitar la entrega de los cuestionarios, estos fueron agrupados debidamente, en la portada, a cada sujeto participante se le asignó un número de identificación

con la finalidad de preservar su anonimato, además en la misma únicamente se anotaron los datos sociodemográficos. La mayor parte de los participantes se llevaron los cuestionarios a sus domicilios para cumplimentarlos, una vez cumplimentados, los llevaron al centro. Aquellos participantes que por diversas razones tuvieron dificultades para cumplimentar los cuestionarios por ellos mismos, se les citó personalmente para cumplimentarlos con el propio investigador.

En una segunda fase, tras la declaración del estado de alarma por la crisis sanitaria COVID-19, y ante la necesidad de aumentar la muestra, los cuestionarios fueron enviados por correo electrónico, mismo procedimiento que en la primera recogida, en primer lugar existía un apartado en el cual se explicaba el propósito de la investigación y la información necesaria de la misma además del consentimiento informado, tras el cual los cuidadores decidían si querían o no continuar con la encuesta, en este caso el cuestionario es enviado por correo electrónico y una vez cumplimentado por el encuestado devuelto por el mismo medio. En este caso fue enviado a diferentes asociaciones de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) españolas, mostradas en el **ANEXO 1**.

2.6 Análisis estadísticos

Inicialmente se han realizado análisis de fiabilidad, con el cálculo del estadístico α de Cronbach para cada una de las variables que se analizan en este trabajo. Los datos de consistencia interna se presentan en el capítulo II de Métodos, en cada una de las escalas correspondientes. En segundo lugar, se han obtenido los estadísticos descriptivos, con la presentación de porcentajes, medias y desviaciones típicas de las variables estudiadas. En tercer lugar, se han calculado las diferencias en función del género, de la percepción de buena o mala salud física, de alto o bajo malestar psicológico, de la utilización o no de la comida emocional, del nivel de carga percibida, del tipo de trastorno TEA de la persona cuidada (TA, AS, TGD) y del tipo de deterioro que presenta la persona cuidada (ausencia, deterioro del lenguaje, intelectual o ambos). En un cuarto momento, se han obtenido los percentiles 25 y 75 de las variables relacionadas con aspectos positivos del cuidado para conocer que caracteriza a los cuidadores altos y bajos en dichas variables o aspectos positivos. En un quinto momento se han calculado las correlaciones entre las variables continuas del estudio, y en base a esas correlaciones, en un sexto y momento final, se han ejecutado los análisis mediacionales en un intento por conocer que variables, especialmente asociadas a aspectos positivos del cuidado presentan un papel mediador, sobre todo teniendo en cuenta como variable dependiente el malestar psicológico. También se ha

evaluado que variables más asociadas a aspectos negativos del cuidado, presentan un papel mediador en la variable de comida emocional.

Para llevar a cabo esta investigación se ha utilizado el Programa SPSS. V. 28 así como el Macro PROCESS de Hayes (2018).

3. RESULTADOS

3.1. Introducción

En el presente capítulo se exponen los resultados de los análisis estadísticos realizados con la muestra de 250 participantes en la investigación. Aquellos correspondientes a la consistencia interna de las variables estudiadas ha sido presentado en el capítulo de Método cuando se presentaban y describían cada una de las variables. El resto de los resultados se presentará en este capítulo.

Comenzaremos con los resultados de los análisis descriptivos de las variables categóricas y continuas, para seguir con los análisis diferenciales, donde se incluyen los análisis diferenciales entre los percentiles 25 y 75 en variables asociadas a la psicología positiva, a continuación, se presentarán los análisis correlacionales, y finalizaremos con los análisis de mediación.

3.2. Estadísticos descriptivos

La **Tabla 3.1.**, presenta los estadísticos descriptivos de las variables categóricas del estudio. Tal y como podemos ver, la mayor parte de la muestra de cuidadores son mujeres, en concreto madres con un hijo con autismo, que están casadas o viven con la pareja, con estudios universitarios, que cuida más de 15 horas al día, cuya salud percibida es buena y con una carga percibida moderada. Aproximadamente la mitad de la muestra presenta sintomatología psicológica en aspectos de ansiedad, depresión y disfunción social.

Tabla 3.1. Estadísticos descriptivos de las variables categóricas

		N	%
GÉNERO	HOMBRE	54	21.6
	MUJER	196	78.4
ESTUDIOS	PRIMARIOS	33	13.2
	SECUNDARIOS	90	36.0
	UNIVERSITARIOS	127	50.8
ESTADO CIVIL/ CONVIVENCIA	CASADO/CON PAREJA	219	87.6
	SOLTERO/VIUDO/SEPARADO	31	12.4
HORAS DE CUIDADO/DÍA	< 5 HORAS	16	6.4
	5-10 HORAS	71	28.
	11-15 HORAS	57	22.8
	> 15 HORAS	106	42.4
SALUD FÍSICA PERCIBIDA	MUY MALA	5	2.0
	MALA	10	4.0
	REGULAR	51	20.4
	BUENA	152	60.8
	MUY BUENA	32	12.8
VÍNCULO CON LA PERSONA CUIDADA	PADRES	240	96.0
	OTROS	10	4.0
TRASTORNO TEA DE LA PERSONA CUIDADA	AUTISMO	170	68.0
	ASPERGER	38	15.2
	TDD	42	16.8
MALESTAR PSICOLÓGICO	SI	124	49.6
	NO	126	50.4
CARGA PERCIBIDA	SIN CARGA	0	0.0
	LIGERA	40	16
	MODERADA	125	50
	SEVERA	85	34

A continuación, presentamos los estadísticos descriptivos de las variables continuas en la **Tabla 3.2**. Como podemos comprobar, la edad media de los cuidadores era de 42 años y medio, mientras que la de la persona cuidada era de 8 años y medio. Básicamente la muestra la componen especialmente madres que cuidan a sus niños.

Tabla 3.2. Estadísticos descriptivos de las variables continuas

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
EDAD (AÑOS)	29	65	42.59	6.75
EDAD DE LA PERSONA CUIDADA (AÑOS)	1	31	8.46	5.28
MESES CUIDANDO	18	360	96.22	59.0
MALESTAR PSICOLÓGICO	0	35	14.34	6.13
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	5	25	15.41	4.36
BENEFICIOS	16	50	40.88	6.19
OPTIMISMO	8	29	20.38	4.08
HUMOR	39	113	82.97	13.19
FELICIDAD	5	37	19.46	4.91
CALIDAD DE VIDA	44	159	103.85	22.31
APOYO SOCIAL	13	55	36.66	10.51
RESILIENCIA	56	144	90.49	12.27
COMIDA EMOCIONAL	0	9	3.13	2.65
CARGA PERCIBIDA	23	98	54.56	2.66

Respecto al tiempo que llevan cuidando, la media está en 96 meses, es decir, 8 años. Por lo que respecta al resto de las variables la media se encuentra por encima del punto medio entre el máximo y mínimo, con la excepción de comida emocional cuya media es más baja.

3.3. Análisis diferenciales en las variables categoriales

En primer lugar, vamos a presentar análisis diferenciales en aquellas variables categoriales. Las variables analizadas a nivel categorial han sido el género (hombres/mujeres), la salud física (buena o mala salud física), el malestar psicológico (alto/bajo), la comida emocional (sí/no), la carga percibida (ligera/moderada/severa), el tipo de trastorno TEA (Autista/Asperger/Trastorno general del desarrollo) y finalmente el deterioro (Sin deterioro/lenguaje/intelectual/ambos). Las variables dependientes en estos análisis han sido edad del cuidador, tiempo en meses cuidando, horas al día de cuidado, edad de la persona cuidada, satisfacción con la vida, beneficios,

optimismo, humor, felicidad, calidad de vida, apoyo social y resiliencia. Las variables salud física, malestar psicológico, comida emocional y carga cuando no han sido tomadas como variables categóricas han funcionado en los análisis como variables dependientes continuas.

Género

En primer lugar, como resultado del ANOVA del factor género, las variables que dan lugar a diferencias entre las mujeres y hombres cuidadoras/es son: *edad* $F(1,248)=19.01$; $p<.001$; $\eta^2=.07$; *horas de cuidado*, $F(1,248)=27.00$; $p<.001$; $\eta^2=.098$; *malestar psicológico* $F(1,248)=7.29$; $p=.007$; $\eta^2=.029$; *beneficios del cuidado* $F(1,248)=4.70$; $p<.031$; $\eta^2=.019$; *humor* $F(1,248)=4.34$; $p=.038$; $\eta^2=.017$; *comida emocional* $F(1,248)=6.68$; $p<.010$; $\eta^2=.026$ y *carga percibida* $F(1,248)=5.75$; $p<.017$; $\eta^2=.023$.

A continuación, en la **Tabla 3.3.**, se presentan las diferencias obtenidas con la *t* de Student y la *d* de Cohen, entre el grupo de mujeres cuidadoras y el grupo de hombres cuidadores. Estos resultados nos indican que las mujeres cuidadoras con relación a los hombres, son más jóvenes, dedican más tiempo al cuidado en horas diarias, presentan más problemas de salud mental, perciben más carga, utilizan más la comida emocional y finalmente presentan menos sentido del humor si bien perciben más beneficios en la tarea de cuidado que los hombres.

Tabla 3.3. Diferencias en función del Género

	GENERO	N	Media	DT	<i>t</i>	<i>d</i>
EDAD CUIDADOR	HOMBRE	54	46.02	7.50		
	MUJER	196	41.65	6.23	3.93***	0.63
MESES CUIDADO	HOMBRE	54	100.22	64.02		
	MUJER	196	95.12	57.67	0.56	---
HORAS CUIDADO	HOMBRE	54	2.43	0.90		
	MUJER	196	3.17	0.94	-5.20***	-0.80
EDAD PERSONA CUIDADA	HOMBRE	54	9.37	6.37		
	MUJER	196	8.21	4.93	1.43	---
SALUD FÍSICA	HOMBRE	54	2.69	0.91		
	MUJER	196	2.81	0.76	-1.03	---
MALESTAR PSICOLÓGICO	HOMBRE	54	12.37	6.40		
	MUJER	196	14.88	5.95	-2.70**	-0.40
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	HOMBRE	54	15.67	4.42		
	MUJER	196	15.34	4.35	0.49	---
BENEFICIO	HOMBRE	54	39.28	6.65		
	MUJER	196	41.32	6.00	-2.17*	-0.32
OPTIMISMO	HOMBRE	54	20.78	4.13		
	MUJER	196	20.26	4.07	0.82	---
HUMOR	HOMBRE	54	86.26	11.68		
	MUJER	196	82.07	13.46	2.08*	0.33
FELICIDAD	HOMBRE	54	19.26	5.36		
	MUJER	196	19.51	4.79	-0.33	---
CALIDAD DE VIDA	HOMBRE	54	106.53	23.13		
	MUJER	196	103.11	22.09	1.00	---
APOYO SOCIAL	HOMBRE	54	36.76	10.85		
	MUJER	196	36.63	10.43	0.08	---
RESILIENCIA	HOMBRE	54	91.42	11.13		
	MUJER	196	90.23	12.58	0.63	---
COMIDA EMOCIONAL	HOMBRE	54	2.31	2.37		
	MUJER	196	3.36	2.69	-2.78**	-0.41
CARGA	HOMBRE	54	50.48	15.72		
	MUJER	196	55.68	13.64	-2.40*	-0.35

Nivel de significación: * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

Percepción de Salud Física

Hemos agrupado las categorías de salud física percibida muy mala, mala y regular en un grupo denominado “mala salud” con 66 cuidadores; y las categorías de buena y muy buena salud en el grupo de “buena salud” con 184. Al comparar la salud física percibida entre hombres y mujeres no se presentan diferencias significativas entre ellos ($\chi^2= 0.37$; $p=.543$; V de Cramer= 0.04).

Los análisis ANOVA utilizando el factor de buena/mala salud en el resto de las variables da lugar a muchas diferencias significativas o tendencias claras: *edad* $F(1,248)=3.21$; $p=.071$; $\eta^2=.013$; *malestar psicológico* $F(1,248)=51.03$; $p<.001$; $\eta^2=.171$; *satisfacción con la vida* $F(1,248)=40.69$; $p<.001$; $\eta^2=.141$; *beneficios del cuidado* $F(1,248)=11.16$; $p=.001$; $\eta^2=.043$; *optimismo* $F(1,248)=22.62$; $p<.001$; $\eta^2=.084$; *felicidad* $F(1,248)=29.24$; $p<.001$; $\eta^2=.105$. *calidad de vida* $F(1,248)=32.67$; $p<.001$; $\eta^2=.116$; *apoyo social* $F(1,248)=22.22$; $p<.001$; $\eta^2=.082$. *resiliencia* $F(1,248)=24.03$; $p<.001$; $\eta^2=.088$ y *carga* $F(1,248)=28.25$; $p<.071$; $\eta^2=.102$. En La **Tabla 3.4.**, se presentan las diferencias en función de la salud física percibida. La buena o mala percepción de la salud física da lugar a diferencias, donde los cuidadores que perciben una peor salud física también presentan significativamente mayor carga percibida y malestar psicológico. En cambio, aquellos que perciben su salud física como buena o muy buena presentan significativamente más satisfacción con la vida, perciben más beneficios en el cuidado, son más optimistas, su felicidad subjetiva es mayor, así como su calidad de vida, reciben más apoyo social y son más resilientes.

Tabla 3.4. Diferencias en función de la salud física percibida.

	SALUD FÍSICA	N	Media	DT	<i>t</i>	<i>d</i>
EDAD CUIDADOR	BUENA	184	42.14	6.75		
	MALA	66	43.86	6.65	-1.79	---
MESES CUIDADO	BUENA	184	94.92	59.80		
	MALA	66	99.86	57.00	-0.58	---
HORAS CUIDADO	BUENA	184	2.97	1.01		
	MALA	66	3.12	0.92	-1.01	---
EDAD PERSONA CUIDADA	BUENA	184	8.13	5.29		
	MALA	66	9.39	5.19	-1.67	---
MALESTAR PSICOLÓGICO	BUENA	184	12.83	5.28		
	MALA	66	18.56	6.40	-7.14 ***	-0.98
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	BUENA	184	16.38	4.13		
	MALA	66	12.68	3.81	6.38***	0.93
BENEFICIO	BUENA	184	41.65	5.55		
	MALA	66	38.74	7.33	2.94**	0.45
OPTIMISMO	BUENA	184	21.08	3.85		
	MALA	66	18.41	4.09	4.76***	0.67
HUMOR	BUENA	184	83.33	12.79		
	MALA	66	81.98	14.31	0.71	---
FELICIDAD	BUENA	184	20.41	4.52		
	MALA	66	16.80	5.00	5.41***	0.76
CALIDAD DE VIDA	BUENA	184	108.40	21.62		
	MALA	66	91.17	19.20	5.72***	0.84
APOYO SOCIAL	BUENA	184	38.46	10.01		
	MALA	66	31.64	10.30	4.71***	0.67
RESILIENCIA	BUENA	184	92.67	11.35		
	MALA	66	84.41	12.77	4.90***	0.68
COMIDA EMOCIONAL	BUENA	184	2.97	2.58		
	MALA	76	3.60	2.82	-1.64	---
CARGA	BUENA	184	51.84	13.15		
	MALA	66	62.15	14.53	-5.31 ***	-0.74

Nivel de significación: ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

Malestar psicológico

Con el punto de corte propuesto por Lunding et al (2017) (≥ 14), queda el grupo de bajo malestar psicológico con 126 cuidadores y el de alto malestar psicológico con 126 cuidadores. Un 85% de los cuidadores con puntuaciones altas en malestar psicológico son mujeres frente al 15% que son hombres, diferencia significativa ($\chi^2 = 5.73$; $p = .017$; V de Cramer = 0.15).

Los análisis ANOVA utilizando el factor de buena/mala salud mental en el resto de las variables da lugar a muchas diferencias significativas: *meses cuidando* $F(1,248) = 3.93$; $p = .049$; $\eta^2 = .017$; *horas de cuidado al día* $F(1,248) = 4.03$; $p = .046$; $\eta^2 = .0133$; *salud física percibida* $F(1,248) = 33.76$; $p < .001$; $\eta^2 = .120$; *satisfacción con la vida* $F(1,248) = 74.00$; $p < .001$; $\eta^2 = .230$; *beneficios del cuidado* $F(1,248) = 19.31$; $p = .001$; $\eta^2 = .072$; *optimismo* $F(1,248) = 51.16$; $p < .001$; $\eta^2 = .171$; *humor* $F(1,248) = 12.73$; $p < .001$; $\eta^2 = .049$; *felicidad* $F(1,248) = 82.53$; $p < .001$; $\eta^2 = .250$; *calidad de vida* $F(1,248) = 112.03$; $p < .001$; $\eta^2 = .311$; *apoyo social* $F(1,248) = 40.19$; $p < .001$; $\eta^2 = .139$; *resiliencia* $F(1,248) = 86.18$; $p < .001$; $\eta^2 = .258$; *comida emocional* $F(1,248) = 32.44$; $p < .001$; $\eta^2 = .116$ y *carga* $F(1,248) = 88.54$; $p < .001$; $\eta^2 = .263$.

La **Tabla 3.5.**, muestra las diferencias entre alto y bajo malestar psicológico en las variables estudiadas, donde sólo la edad del cuidador y la edad de la persona cuidada no dan lugar a diferencias significativas. Los resultados nos muestran que aquellos cuidadores que presentan una peor salud mental son aquellos que llevan menos años y meses cuidando, cuidan más horas al día y tienen una percepción de carga más alta y utilizan más la comida para recompensarse emocionalmente. Por otro lado, encontramos que aquellos cuidadores que presentan mejor salud mental llevan más tiempo cuidando a su familiar, lo que puede suponer que ya ha habido una adaptación a la situación de cuidado, presentan una percepción de su salud física como satisfactoria, se sienten más satisfechos con su vida, perciben más beneficios en el cuidado, son más optimistas, utilizan más el humor, su felicidad subjetiva es mayor, así como su calidad de vida, reciben más apoyo social y son más resilientes.

Tabla 3.5. Diferencias en función del malestar psicológico.

Malestar psicológico		N	M	DT	t	d
EDAD CUIDADOR	BAJO	126	42.60	6.61		
	ALTO	124	42.59	6.92	0.01	---
MESES CUIDADO	BAJO	126	103.52	63.38		
	ALTO	124	88.81	53.43	1.98*	0.25
HORAS CUIDADO	BAJO	126	2.89	1.05		
	ALTO	124	3.14	0.91	-2.01*	-0.25
EDAD PERSONA CUIDADA	BAJO	126	8.64	5.32		
	ALTO	124	8.28	5.26	0.54	---
SALUD FÍSICA	BAJO	126	3.06	0.67		
	ALTO	124	2.51	0.81	5.80 ***	0.74
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	BAJO	126	17.48	3.76		
	ALTO	124	13.31	3.90	8.60***	1.09
BENEFICIO	BAJO	126	42.53	5.63		
	ALTO	124	39.21	6.31	4.30***	0.55
OPTIMISMO	BAJO	126	22.05	3.34		
	ALTO	124	18.68	4.08	7.15***	0.90
HUMOR	BAJO	126	85.86	12.89		
	ALTO	124	80.04	12.89	3.57***	0.45
FELICIDAD	BAJO	126	21.89	3.73		
	ALTO	124	16.99	4.75	9.09***	1.15
CALIDAD DE VIDA	BAJO	126	116.18	17.67		
	ALTO	124	91.33	19.42	10.58***	1.34
APOYO SOCIAL	BAJO	126	40.54	9.13		
	ALTO	124	32.71	10.37	6.34***	0.80
RESILIENCIA	BAJO	126	96.66	10.28		
	ALTO	124	84.22	10.90	9.28***	1.17
COMIDA EMOCIONAL	BAJO	126	2.24	2.16		
	ALTO	124	4.04	2.81	-5.70***	-0.72
CARGA	BAJO	126	47.33	11.70		
	ALTO	124	61.91	12.79	-9.41 ***	1.19

Nivel de significación: * = $p < .05$; *** = $p < .001$

Comida Emocional

En el caso de la comida emocional se ha utilizado la puntuación de corte de 4, que corresponde a la mediana para separar el grupo “baja comida emocional” frente el grupo de “alta comida emocional”. El grupo de baja comida emocional está formado por 156 cuidadores y el de alta comida emocional por 96 cuidadores. La comida emocional es característica más de mujeres que de hombres, presentando una diferencia significativa ($\chi^2= 5.98$; $p=.015$; V de Cramer= 0.16). En las puntuaciones altas en comida emocional, tenemos que el 86.5% son mujeres frente al 13.5% que son hombres.

Los resultados de los análisis ANOVAS utilizando el factor sin comida emocional/con comida emocional en el resto de las variables da lugar a muchas diferencias significativas y tendencias: *salud física percibida* $F(1,248)=3.45$; $p=.064$; $\eta^2=.014$; *malestar psicológico* $F(1,248)=27.32$; $p<.001$; $\eta^2=.095$; *satisfacción con la vida* $F(1,248)=14.72$; $p<.001$; $\eta^2=.056$; *optimismo* $F(1,248)=28.52$; $p<.001$; $\eta^2=.103$; *felicidad* $F(1,248)=20.92$; $p<.001$; $\eta^2=.078$; *calidad de vida* $F(1,248)=21.02$; $p<.001$; $\eta^2=.078$. *apoyo social* $F(1,248)=9.51$; $p=.002$; $\eta^2=.037$; *resiliencia* $F(1,248)=20.86$; $p<.001$; $\eta^2=.078$ y *carga* $F(1,248)=19.63$; $p<.001$; $\eta^2=.073$.

Las diferencias entre alto y bajo uso de la comida a nivel emocional se presentan en la **Tabla 3.6.**, ocho de las quince variables comparadas han dado lugar a diferencias significativas. Así encontramos que el uso de la comida a nivel emocional lo hacen aquellos cuidadores que presentan más malestar psicológico y carga percibida, mientras que los que presentan menos comida emocional son aquellos más satisfechos con la vida, más optimistas, se perciben más felices, con una mayor calidad de vida, más apoyo social y resiliencia.

Tabla 3.6. Diferencias en función de la comida emocional.

	Comida Emocional	N	Media	DT	<i>t</i>	<i>d</i>
EDAD CUIDADOR	BAJA	156	42.88	7.34		
	ALTA	96	42.14	5.71	0.89	---
MESES CUIDADO	BAJA	156	94.81	60.98		
	ALTA	96	98.50	55.91	-0.48	---
HORAS CUIDADO	BAJA	156	2.96	0.98		
	ALTA	96	3.09	1.00	-1.04	---
EDAD PERSONA CUIDADA	BAJA	156	8.36	5.66		
	ALTA	96	8.63	4.64	-0.38	---
SALUD FÍSICA	BAJA	156	2.86	0.81		
	ALTA	96	2.67	0.75	1.86	---
MALESTAR PSICOLÓGICO	BAJA	156	12.82	5.31		
	ALTA	96	16.78	6.59	-4.97***	-0.66
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	BAJA	156	16.22	4.19		
	ALTA	96	14.10	4.33	3.84***	0.50
BENEFICIO	BAJA	156	41.33	5.93		
	ALTA	96	40.18	6.57	1.43	---
OPTIMISMO	BAJA	156	21.41	3.78		
	ALTA	96	18.72	4.03	5.34***	0.69
HUMOR	BAJA	156	83.34	13.47		
	ALTA	96	82.38	12.77	0.56	---
FELICIDAD	BAJA	156	20.54	4.61		
	ALTA	96	17.73	4.91	4.57***	0.60
CALIDAD DE VIDA	BAJA	156	108.77	20.87		
	ALTA	96	95.97	22.39	4.59***	0.60
APOYO SOCIAL	BAJA	156	38.25	10.00		
	ALTA	96	34.10	10.85	3.08**	0.40
RESILIENCIA	BAJA	156	93.18	11.54		
	ALTA	96	86.17	12.24	4.57***	0.60
CARGA	BAJA	156	51.52	13.53		
	ALTA	96	59.44	14.07	-4.43***	-0.57

Nivel de significación: ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

Carga percibida

La variable carga percibida ha sido distribuida en tres grupos, carga ligera, carga moderada y carga severa siguiendo los puntos de corte de Mulud y McCarthy (2017). No se ha incluido el grupo de sin carga percibida con puntuaciones inferiores a 20 puntos dado que ningún cuidador se encuentra en dicha categoría, 40 cuidadores están en la categoría de carga ligera, 125 en la de carga moderada y 85 en la de carga severa.

Cuando se ha hecho el análisis para conocer si hombres y mujeres se diferencian en las categorías de carga percibida, hemos encontrado que sí se da una diferencia significativa ($\chi^2=19.94$; $p \leq .001$; V de Cramer= 0.275). Las mujeres están menormente representadas en la categoría de carga ligera con sólo el 10.7%, frente a los hombres que están representados en un 35.2%. Por otro lado, en las categorías de carga moderada y severa, las mujeres están mayormente representadas con 53.6% y 35.7% respectivamente, frente a los hombres con un 37% y 27.8% respectivamente.

Los análisis ANOVA utilizando el factor de baja/alta carga percibida en el resto de las variables da lugar a las siguientes diferencias significativas: *horas de cuidado al día* $F(2,247)=13.00$; $p < .001$; $\eta^2=.016$; *salud física percibida* $F(2,247)=18.99$; $p < .001$; $\eta^2=.133$; *malestar psicológico* $F(2,247)=50.49$; $p < .001$; $\eta^2=.290$; *satisfacción con la vida* $F(2,247)=48.58$; $p < .001$; $\eta^2=.282$; *beneficios del cuidado* $F(2,247)=6.02$; $p=.003$; $\eta^2=.046$; *optimismo* $F(2,247)=24.07$; $p < .001$; $\eta^2=.163$; *felicidad* $F(2,247)=49.86$; $p < .001$; $\eta^2=.288$; *calidad de vida* $F(2,247)=72.12$; $p < .001$; $\eta^2=.369$; *apoyo social* $F(2,247)=41.98$; $p < .001$; $\eta^2=.254$; *resiliencia* $F(2,247)=28.79$; $p < .001$; $\eta^2=.189$ y *comida emocional* $F(2,247)=15.82$; $p < .001$; $\eta^2=.114$.

Las diferencias en función de los tres niveles de carga percibida se presentan en la **Tabla 3.7**. Podemos ver que son muchas las diferencias significativas en las variables estudiadas según los niveles de carga percibida. Sólo edad del cuidador y la persona cuidada, meses cuidando y humor no dan lugar a diferencias significativas. La carga percibida es mayor a más horas de cuidado al día, más malestar psicológico y más comida emocional se consume. Por otro lado, ocurre lo contrario con el resto de las variables que aumentan conforme disminuye los niveles de carga. Así tenemos que, a menores niveles de carga, mejor salud física percibida, más satisfacción con la vida, más beneficios se perciben en la tarea de cuidado, más optimismo presenta el cuidador, más felicidad, más calidad de vida, más apoyo social y resiliencia.

Tabla 3.7 Diferencias en función de los niveles de carga percibida

VARIABLES	Carga				Bonferroni		
	Percibida	N	M	DT	F	η^2	dif. sign. Grupos
EDAD	<u>Ligera</u>	40	43.08	6.88			
CUIDADOR	<u>Moderada</u>	125	41.90	6.92			
	<u>Severa</u>	85	43.39	6.41	1.36	.01	
MESES	<u>Ligera</u>	40	86.50	45.86			
CUIDADO	<u>Moderada</u>	125	98.56	62.05			
	<u>Severa</u>	85	97.36	60.03	0.66	.03	
HORAS	<u>Ligera</u>	40	2.40	1.06			Ligera<Moderada
CUIDADO	<u>Moderada</u>	125	3.00	0.98			Ligera<Severa
	<u>Severa</u>	85	3.32	0.81	13.00***	.10	Moderada<Severa
EDAD DE LA	<u>Ligera</u>	40	7.40	3.99			
PERSONA	<u>Moderada</u>	125	8.50	5.66			
CUIDADA	<u>Severa</u>	85	8.91	5.25	1.11	.05	
SALUD FÍSICA	<u>Ligera</u>	40	3.10	0.78			Ligera>Moderada
	<u>Moderada</u>	125	2.95	0.65			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	2.39	0.85	18.99***	.13	
MALESTAR	<u>Ligera</u>	40	9.18	3.52			Ligera<Moderada
PSICOLÓGICO	<u>Moderada</u>	125	13.16	4.88			Ligera<Severa
	<u>Severa</u>	85	18.51	6.18	50.49***	.29	Moderada<Severa
SATISFACCIÓN	<u>Ligera</u>	40	18.75	3.81			Ligera>Moderada
CON LA VIDA	<u>Moderada</u>	125	16.38	3.88			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	12.40	3.38	48.58***	.28	Moderada>Severa
BENEFICIOS	<u>Ligera</u>	40	42.83	6.39			Ligera>Severa
	<u>Moderada</u>	125	41.44	5.39			Moderada>Severa
	<u>Severa</u>	85	39.15	6.82	6.02**	.05	
OPTIMISMO	<u>Ligera</u>	40	22.58	3.19			Ligera>Severa
	<u>Moderada</u>	125	21.16	3.92			Moderada>Severa
	<u>Severa</u>	85	18.19	3.73	24.07***	.16	
HUMOR	<u>Ligera</u>	40	84.58	12.63			
	<u>Moderada</u>	125	83.50	13.52			
	<u>Severa</u>	85	81.44	12.95	0.97	.00	

FELICIDAD	<u>Ligera</u>	40	23.55	3.50			Ligera>Moderada
	<u>Moderada</u>	125	20.42	4.08			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	16.13	4.54	49.86***	.29	Moderada>Severa
CALIDAD DE VIDA	<u>Ligera</u>	40	125.65	15.75			Ligera>Moderada
	<u>Moderada</u>	125	108.34	17.42			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	86.99	19.20	72.12***	.37	Moderada>Severa
APOYO SOCIAL	<u>Ligera</u>	40	44.05	8.83			Ligera>Moderada
	<u>Moderada</u>	125	39.01	8.59			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	29.72	9.95	41.98***	.25	Moderada>Severa
RESILIENCIA	<u>Ligera</u>	40	99.40	9.68			Ligera>Moderada
	<u>Moderada</u>	125	92.06	11.28			Ligera>Severa
	<u>Severa</u>	85	83.98	11.44	28.79***	.19	Moderada>Severa
COMIDA EMOCIONAL	<u>Ligera</u>	40	1.80	2.12			Ligera<Moderada
	<u>Moderada</u>	125	2.78	2.43			Ligera<Severa
	<u>Severa</u>	85	4.28	2.78	15.82***	.11	Moderada<Severa

Nivel de significación: * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

Trastorno TEA

Para examinar las posibles diferencias que presentan en las variables estudiadas los diferentes trastornos del espectro autista. A continuación, mostramos los resultados de los análisis ANOVA y la prueba post hoc Bonferroni. Al comparar los hombres y mujeres que cuidaban a las personas con los tres tipos de trastorno, autistas, Asperger y TGD, no se han presentados diferencias significativas ($\chi^2 = 0.94$; $p = .625$; V de Cramer = 0.06). El ANOVA con el factor tipo de trastorno del espectro autista ha dado lugar a tres diferencias significativas: *meses cuidando* $F(2.247) = 4.04$; $p < .032$; $\eta^2 = .546$, *horas de cuidado* $F(2.247) = 7.41$; $p < .001$; $\eta^2 = .057$ y *edad de la persona cuidada* $F(2.247) = 6.01$; $p = .003$; $\eta^2 = .046$.

Los resultados de la aplicación de la prueba post hoc Bonferroni se presentan en la **Tabla 3.8**. En dicha tabla podemos comprobar qué en el caso de los meses de cuidado, la diferencia significativa se da entre los cuidadores de personas con autismo y los cuidadores de personas con Asperger respecto a la edad de la persona cuidada, siendo la media de años de cuidado de los que cuidan a un familiar con Asperger de 10 años (120.55 meses) frente a los 7.5 años (90.82 meses) de los que cuidan a un familiar con Autismo. Respecto a la variable horas de cuidado

diario, los cuidadores de personas con autismo cuidan significativamente más horas al día que los cuidadores de personas con Asperger y cuidadores de personas con TGD. Finalmente, las personas con Asperger son significativamente más mayores, 11 años, que aquellas con Autismo que rondan los 8 años.

Tabla 3.8. Medias, Desviaciones típicas, ANOVA y Post hoc Bonferroni entre los diferentes tipos de trastorno del espectro autista.

VARIABLES	TIPO TRASTORNO	N	M	DT	F	η^2	Bonferroni dif. sign. Grupos
EDAD CUIDADOR	<u>AUTISTA</u>	170	42.16	6.85			
	<u>ASPERGER</u>	38	44.37	5.74			---
	<u>TGD</u>	42	42.71	7.08	1.67	.01	
MESES CUIDADO	<u>AUTISTA</u>	170	90.82	58.47			Autista-Asperger*
	<u>ASPERGER</u>	38	120.55	60.53			
	<u>TGD</u>	42	96.07	55.40	4.04*	.03	
HORAS CUIDADO	<u>AUTISTA</u>	170	3.17	0.92			Autista-Asperger*
	<u>ASPERGER</u>	38	2.74	1.06			Autista-TGD**
	<u>TGD</u>	42	2.62	1.01	7.41***	.06	
EDAD DE LA PERSONA CUIDADA	<u>AUTISTA</u>	170	7.86	5.28			Autista-Asperger*
	<u>ASPERGER</u>	38	11.08	4.73			
	<u>TGD</u>	42	8.55	5.28	6.01**	.05	
SALUD FÍSICA	<u>AUTISTA</u>	170	2.78	0.79			
	<u>ASPERGER</u>	38	2.79	0.84			---
	<u>TGD</u>	42	2.79	0.78	0.00	.00	
MALESTAR PSICOLÓGICO	<u>AUTISTA</u>	170	14.24	6.02			
	<u>ASPERGER</u>	38	14.68	6.55			---
	<u>TGD</u>	42	14.43	6.33	0.09	.00	
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	<u>AUTISTA</u>	170	15.30	4.45			
	<u>ASPERGER</u>	38	16.34	3.92			---
	<u>TGD</u>	42	15.00	4.32	1.11	.01	
BENEFICIOS	<u>AUTISTA</u>	170	40.92	6.27			
	<u>ASPERGER</u>	38	39.45	6.60			---
	<u>TGD</u>	42	42.05	6.19	1.78	.01	

OPTIMISMO	<u>AUTISTA</u>	170	20.35	4.01			
	<u>ASPERGER</u>	38	19.82	4.02			---
	<u>TGD</u>	42	21.00	4.46	0.85	.01	
HUMOR	<u>AUTISTA</u>	170	82.88	12.77			
	<u>ASPERGER</u>	38	83.11	15.75			---
	<u>TGD</u>	42	83.21	12.68	0.01	.00	
FELICIDAD	<u>AUTISTA</u>	170	19.61	5.08			
	<u>ASPERGER</u>	38	19.68	4.60			---
	<u>TGD</u>	42	18.67	4.50	0.66	.01	
CALIDAD DE VIDA	<u>AUTISTA</u>	170	103.97	21.24			
	<u>ASPERGER</u>	38	106.00	13.36			---
	<u>TGD</u>	42	101.45	25.72	0.42	.00	
APOYO SOCIAL	<u>AUTISTA</u>	170	36.61	10.56			
	<u>ASPERGER</u>	38	38.66	10.69			---
	<u>TGD</u>	42	35.02	10.04	1.20	.01	
RESILIENCIA	<u>AUTISTA</u>	170	90.55	11.90			
	<u>ASPERGER</u>	38	89.11	14.71			---
	<u>TGD</u>	42	91.48	11.55	0.38	.00	
COMIDA EMOCIONAL	<u>AUTISTA</u>	170	3.24	2.66			
	<u>ASPERGER</u>	38	3.37	2.71			---
	<u>TGD</u>	42	2.50	2.54	1.48	.01	
CARGA	<u>AUTISTA</u>	170	54.98	13.40			
	<u>ASPERGER</u>	38	52.84	17.43			---
	<u>TGD</u>	42	54.43	14.68	0.35	.00	

Nivel de significación: * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

Deterioro del lenguaje y deterioro intelectual

De las personas cuidadas con algún trastorno del espectro autista, 93 no presentan deterioro del lenguaje ni deterioro intelectual, 77 presentan ambos, 65 sólo deterioro del lenguaje y 15 sólo deterioro intelectual. Los análisis que siguen a continuación comparan los cuidadores de los cuatro grupos primero a través de un ANOVA con el factor de tipo de deterioro, y seguidamente las diferencias entre los cuatro grupos a través de la prueba post hoc Bonferroni. Al tener en cuenta el género de los cuidadores, encontramos diferencias significativas ($\chi^2 = 9.02$;

$p=.029$; V de Cramer= 0.19), en el sentido de que en todos los casos hay más mujeres que cuidan que hombres, especialmente a personas con deterioro del lenguaje (mujeres=86,15% y hombres=13,85%) y ambos tipos de deterioro (mujeres=74% y hombres=26%). En el caso de cuidadores de personas con deterioro intelectual, casi están igualados los hombres y las mujeres (mujeres=53.3% y hombres=46.7%).

Cinco han sido las variables que han dado lugar a diferencias en el ANOVA del factor tipo de deterioro: *edad del cuidador* $F(3.246)=8.42$; $p<.001$; $\eta^2=.093$; *meses cuidando* $F(3.246)=7.76$; $p<.001$; $\eta^2=.086$; *edad de la persona cuidada* $F(3.246)=14.19$; $p=.044$; $\eta^2=.148$; *satisfacción con la vida* $F(3.246)=4.00$; $p=.046$; $\eta^2=.012$ y *carga* $F(3.246)=3.35$; $p=.020$; $\eta^2=.039$.

Como muestra la **Tabla 3.9.**, en primer lugar, los cuidadores de personas con deterioro intelectual son más mayores significativamente que los cuidadores de personas sin deterioro y con deterioro de lenguaje, asimismo los cuidadores de personas con ambos tipos de deterioro son mayores que aquellos cuidadores de personas con deterioro del lenguaje. En segundo lugar, meses cuidando da lugar a cuatro diferencias significativas, siendo los grupos de cuidadores que se ocupan de personas con deterioro intelectual y ambos tipos de deterioro los que más tiempo, medido en meses, llevan cuidando, y los cuidadores de personas sin deterioro y con deterioro de lenguaje los que menos meses llevan cuidando. En tercer lugar, por lo que respecta a la edad de la persona cuidada, son las personas con deterioro intelectual las más mayores con 17 años, siendo los más jóvenes los que presentan deterioro del lenguaje con poco más de 6 años. Finalmente, las diferencias significativas restantes en satisfacción con la vida y carga en el sentido de que aquellos con más satisfacción con la vida y menos carga son los cuidadores de personas sin ningún deterioro, mientras que la carga es más alta y hay menos satisfacción con la vida en aquellos que cuidan a personas con ambos tipos de deterioro.

Tabla 3.9. Diferencias en función del tipo de deterioro (incluida la ausencia de deterioro).

VARIABLES	DETERIORO	N	M	DT	F	η^2	Bonferroni dif. sign. Grupos
EDAD CUIDADOR	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	42.23	5.85	8.42***	.09	1-3** 2-3*** 2-4*
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	40.15	5.80			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	48.47	5.44			
	<u>4. AMBOS</u>	77	43.95	7.78			
MESES CUIDADO	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	98.77	55.04	7.76***	.09	1-2* 1-3* 2-3*** 2-4**
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	72.09	32.78			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	141.67	67.41			
	<u>4. AMBOS</u>	77	104.66	70.78			
HORAS CUIDADO	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	2.85	1.02	1.75	---	---
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	3.17	0.99			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	2.87	0.96			
	<u>4. AMBOS</u>	77	3.10	0.93			
EDAD DE LA P. CUIDADA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	8.74	4.71	14.19***	.15	1-2** 1-3*** 2-3*** 2-4**/3-4***
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	6.09	2.69			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	15.00	7.03			
	<u>4. AMBOS</u>	77	8.86	6.00			
SALUD FÍSICA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	2.85	0.77	0.70	---	---
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	2.75	0.81			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	2.93	0.59			
	<u>4. AMBOS</u>	77	2.70	0.84			
MALESTAR PSICOLÓGICO	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	14.16	6.16	1.54	---	---
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	13.68	5.60			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	12.60	5.84			
	<u>4. AMBOS</u>	77	15.45	6.50			
SATISFACCIÓN CON LA VIDA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	16.18	4.00	4.00**	.05	1-4**
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	15.95	4.51			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	15.27	4.37			
	<u>4. AMBOS</u>	77	14.04	4.39			
BENEFICIOS	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	40.04	6.00			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	42.11	6.02			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	42.07	7.70			

	<u>4. AMBOS</u>	77	40.64	6.18	1.65	---	---
OPTIMISMO	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	20.75	3.81			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	20.75	3.60			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	21.00	4.36			
	<u>4. AMBOS</u>	77	19.48	4.64	1.82	---	---
HUMOR	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	82.53	13.87			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	82.85	12.95			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	86.87	16.51			
	<u>4. AMBOS</u>	77	82.86	11.94	0.47	---	---
FELICIDAD	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	19.48	4.45			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	20.26	4.58			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	20.00	4.04			
	<u>4. AMBOS</u>	77	18.65	5.75	1.34	---	---
CALIDAD DE VIDA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	103.96	22.72			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	107.14	23.13			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	102.47	21.08			
	<u>4. AMBOS</u>	77	101.22	21.37	0.85	---	---
APOYO SOCIAL	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	37.74	10.03			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	37.66	9.93			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	36.60	10.3			
	<u>4. AMBOS</u>	77	34.51	11.40	1.62	---	---
RESILIENCIA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	90.98	12.67			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	91.97	12.86			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	90.47	12.21			
	<u>4. AMBOS</u>	77	88.65	11.26	0.94	---	---
COMIDA EMOCIONAL	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	2.9462	2.61			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	2.9692	2.46			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	2.1333	1.77			
	<u>4. AMBOS</u>	77	3.6883	2.94	2.10	---	---
CARGA	<u>1. SIN DETERIORO</u>	93	52.34	15.46			
	<u>2. LENGUAJE</u>	65	52.68	14.57			
	<u>3. INTELECTUAL</u>	15	55.53	12.63			
	<u>4. AMBOS</u>	77	58.64	11.89	3.35*	.04	1-4*

Nivel de significación: * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$

3.4. Análisis diferenciales entre los percentiles 25 y 75 en variables asociadas a la psicología positiva

Una de las hipótesis planteadas se centra en las comparaciones entre los que puntúan más alto y bajo en aquellas variables frecuentemente asociadas a la psicología positiva, en concreto que variables discriminan entre los más altos y bajos en satisfacción con la vida, beneficios del cuidado, optimismo, humor, felicidad, calidad de vida, apoyo social y resiliencia.

A continuación, presentamos los análisis diferenciales entre los percentiles 25 y 75 en las variables citadas. Los análisis realizados primero comparan variables categoriales, como género, convivencia, estudios, salud percibida, tipo de trastorno, si hay o no deficiencia en el lenguaje, y si hay o no deficiencia intelectual, para ello se ha ejecutado χ^2 para obtener las diferencias y V de Cramer para conocer el tamaño del efecto.

En las variables continuas edad del cuidador, meses de cuidado, horas de cuidado, edad de la persona cuidada, malestar psicológico, carga percibida y uso de comida emocional, se han realizado las comparaciones entre dichos percentiles a través de las pruebas t de Student o U de Mann-Whitney para obtener las diferencias entre los grupos, y la d de Cohen para conocer el tamaño del efecto. La utilización de la t de Student entre grupos independientes se ha ejecutado cuando los datos siguen la curva normal y la U de Mann-Whitney cuando no era así, pasando a la estadística no paramétrica.

En las páginas que siguen se comentan los resultados más relevantes en cada una de las comparaciones realizadas, seguidos de la tabla correspondiente.

Al comparar como se distribuyen los cuidadores en función de su mayor o menor satisfacción con la vida, medido a través de los percentiles 25 y 75 respectivamente, encontramos en la **Tabla 3.10.**, que no se presentan diferencias entre hombres y mujeres, ni en función de su estado civil, estudio, tipo de trastorno, o padecer o no algún déficit del lenguaje. Sin embargo, sí que se dan diferencias con un tamaño del efecto moderado para la salud percibida y la variable deficiencia intelectual. En concreto, la categoría de salud buena es la que presenta un mayor número ($N=52$) de cuidadores con alta satisfacción con la vida. Asimismo, esta mayor satisfacción con la vida se da mayormente ($N=53$) en cuidadores de personas sin déficit intelectual.

Tabla 3.10. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de SATISFACCIÓN CON LA VIDA

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	14	16	0.50	.01
	Mujeres	53	55		
Convivencia	Solo	8	8	0.2	.04
	Pareja	59	63		
Estudios	Primarios	9	10	1.87	.12
	Secundarios	28	24		
	Universitarios	30	37		
Salud percibida	Muy mala	2	0	32.70***	.49
	Mala	6	0		
	Regular	25	5		
	Buena	30	52		
	Muy buena	4	14		
Trastorno	Autista	49	46	1.46	.11
	Asperger	7	12		
	TGD	11	13		
Deficiencia Lenguaje	No	21	33	3.32	.16
	Si	46	38		
Deficiencia Intelectual	No	32	53	10.53***	.28
	Si	35	18		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60 = Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

Tal como muestra la **Tabla 3.11.**, aquellos cuidadores que presentan niveles mayores de satisfacción con la vida son aquellos que presentan menos problemas de salud tanto física como mental, menos carga percibida y menos tendencia a controlar la ansiedad con la ingestión de comida. La variable edad presenta una tendencia, sin llegar a la significación ($p=.06$) en la que los cuidadores más satisfechos con su vida son más jóvenes que los menos satisfechos. Cabe destacar los efectos tan altos en las variables carga percibida y malestar psicológico donde el tamaño del efecto es superior a la unidad, es decir que las diferencias son mayores a una desviación típica.

Tabla 3.11. *t* de Student/*U* de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de
SATISFACCIÓN EN LA VIDA

VARIABLES	Satisfacción					
	Vida 25/75	N	M	DT	<i>t/U</i>	<i>d</i>
Edad cuidador	25	67	43.15	6.96		
	75	71	41.07	6.13	1.87	0.32
Meses cuidando	25	67	100.10	60.17		
	75	71	91.93	58.45	0.81	0.14
Horas de cuidado ^a	25	67	3.12	0.86		
	75	71	2.85	1.09	2074.00	0.28
Edad pers. cuidada	25	67	8.87	5.12		
	75	71	7.61	4.92	1.47	0.25
Malestar psicológico ^a	25	67	18.37	6.19		
	75	71	10.16	3.94	610***	1.58
Carga	25	67	64.07	12.97		
	75	71	43.75	9.33	10.52***	1.80
Comida ^a	25	67	4.02	2.91		
	75	71	2.30	2.20	1561.00***	0.67

t=*t* de Student; *U*= *U* de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado *U* de Mann-Whitney; *d*= *d* de Cohen; ***=*p*<.001

Al analizar las distribuciones de cuidadores en los percentiles 25 y 75 de la variable beneficios del cuidado, en la **Tabla 3.12.**, encontramos que entre los cuidadores que perciben más beneficios frente a los que perciben menos beneficios, hay más mujeres en comparación con hombres, una percepción de la salud física buena, y la persona cuidada presenta mayormente una deficiencia en el lenguaje.

Tabla 3.12. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de BENEFICIOS DEL CUIDADO

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	22	41	5.72*	.21
	Mujeres	12	59		
Convivencia	Solo	5	14	3.81	.17
	Pareja	58	57		
Estudios	Primarios	8	10	3.43	.16
	Secundarios	26	20		
	Universitarios	29	41		
Salud percibida	Muy mala	1	2	10.12*	.28
	Mala	6	0		
	Regular	16	11		
	Buena	31	45		
	Muy buena	9	13		
Trastorno	Autista	41	50	3.24	.16
	Asperger	15	9		
	TGD	7	12		
Deficiencia Lenguaje	No	35	27	4.13*	.18
	Si	28	44		
Deficiencia Intelectual	No	40	44	0.03	.02
	Si	23	27		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; $*=p<.05$

De nuevo encontramos en la **Tabla 3.13.**, un resultado parecido al encontrado con la variable satisfacción con la vida, en este caso con la variable beneficios del cuidado, en el sentido de que los cuidadores que consideran que obtienen más beneficios en su tarea de cuidado frente a los perciben menos beneficios, son más jóvenes, con menos problemas de salud mental y una percepción de la carga en el cuidado más baja.

Tabla 3.13. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de BENEFICIOS DEL CUIDADO

VARIABLES	Beneficios					
	25/75	N	M	DT	t/U	d
Edad cuidador	25	63	44.52	6.51		
	75	71	41.62	6.44	2.60**	0.45
Meses cuidando	25	63	104.08	59.17		
	75	71	91.86	60.94	1.18	0.20
Horas de cuidado	25	63	2.86	1.00		
	75	71	3.08	1.04	-1.29	0.22
Edad persona cuidada	25	63	9.43	5.85		
	75	71	7.83	5.09	1.69	0.29
Malestar psicológico ^a	25	63	16.91	7.15		
	75	71	12.24	5.82	1366.00***	0.72
Carga ^a	25	63	57.52	16.79		
	75	71	49.75	12.50	1691.50*	0.52
Comida	25	63	3.40	2.85		
	75	71	2.97	2.54	0.91	0.16

t=t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; *=p<.05; **=p<.01; ***=p<.001

Por lo que respecta a optimismo, datos que se presentan en la **Tabla 3.14**. Sólo aquellos cuidadores con una percepción de su salud física buena (N=50) presentan niveles de optimismo altos de un modo significativo, con un tamaño del efecto moderado.

Tabla 3.14. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de OPTIMISMO

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	14	18	0.34	.05
	Mujeres	59	60		
Convivencia	Solo	10	7	0.84	.08
	Pareja	63	71		
Estudios	Primarios	10	10	1.12	.09
	Secundarios	24	27		
	Universitarios	39	41		
Salud percibida	Muy mala	3	1	25.45***	.41
	Mala	9	0		
	Regular	20	8		
	Buena	36	50		
	Muy buena	5	19		
Trastorno	Autista	46	51	0.17	.03
	Asperger	13	12		
	TGD	14	15		
Deficiencia Lenguaje	No	30	36	0.39	.05
	Si	43	42		
Deficiencia Intelectual	No	42	52	1.34	.09
	Si	31	26		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

Tal como muestra la **Tabla 3.15.**, los cuidadores con niveles de optimismo por encima del percentil 75, con optimismo alto frente a los que están en el percentil 25 con optimismo bajo, presentan menos problemas de salud mental, la carga percibida más baja y utilización de la comida como un modo de control de la ansiedad. De nuevo encontramos tamaños del efecto altos, con más de una desviación típica como unidad en la d de Cohen en malestar psicológico y carga percibida.

Tabla 3.15. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de OPTIMISMO

VARIABLES	Optimismo					
	25/75	N	M	DT	t/U	d
Edad cuidador	25	73	42.97	7.26		
	75	78	43.00	6.57	-0.02	0.00
Meses cuidando	25	73	95.42	60.77		
	75	78	96.06	59.43	-0.07	0.01
Horas de cuidado	25	73	3.04	.93		
	75	78	2.88	1.01	0.99	0.16
Edad persona cuidada	25	73	9.19	6.01		
	75	78	8.05	5.06	1.26	0.21
Malestar psicológico ^a	25	73	18.81	6.50		
	75	78	11.05	4.13	938.50***	1.43
Carga	25	73	62.85	12.95		
	75	78	46.51	10.90	8.40***	1.37
Comida ^a	25	73	4.41	2.80		
	75	78	2.19	2.40	1503.50***	0.85

t= t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; ***=p<.001

La comparación entre los cuidadores en los percentiles 25 y 75 en la variable humor muestra diferencias significativas, tal y muestra la **Tabla 3.16.**, en la variable convivencia, donde la mayor parte de la muestra está en pareja, tanto en el percentil 25 (N = 58) como en el 75 (N = 54), con el mínimo número (N = 4) en la categoría de convivencia “sólo” en el percentil 25 de humor.; si bien con un tamaño del efecto débil (V = .19). La segunda diferencia significativa se da en estudios, encontrándose que la mayor proporción de cuidadores con un nivel de humor alto son universitarios (N = 42), con un tamaño del efecto moderado.

Tabla 3.16. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de HUMOR

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	9	16	1.81	.12
	Mujeres	53	51		
Convivencia	Solo	4	13	4.72*	.19
	Pareja	58	54		
Estudios	Primarios	9	5	5.55*	.21
	Secundarios	26	20		
	Universitarios	27	42		
Salud percibida	Muy mala	3	0	3.92	.17
	Mala	2	1		
	Regular	14	18		
	Buena	35	39		
	Muy buena	8	9		
Trastorno	Autista	44	43	0.80	.08
	Asperger	10	12		
	TGD	8	12		
Deficiencia Lenguaje	No	27	32	0.23	.04
	Si	35	35		
Deficiencia Intelectual	No	40	41	0.15	.03
	Si	22	26		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; $*=p<.05$

Tal como muestra la **Tabla 3.17.**, el único resultado que ha dado lugar a diferencias significativas entre aquellos cuidadores con un humor alto frente a aquellos con un humor bajo está en la variable malestar psicológico. Así los cuidadores con altos niveles de humor presentan menos problemas de salud mental que aquellos con menos niveles de humor.

Tabla 3.17. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de HUMOR

VARIABLES	Humor					
	25/75	N	M	DT	t	d
Edad cuidador	25	62	42.92	7.67		
	75	67	42.73	6.58	0.15	0.03
Meses cuidando	25	62	100.21	61.79		
	75	67	101.15	59.01	-0.09	0.02
Horas de cuidado	25	62	3.03	1.02		
	75	67	2.96	0.98	0.44	0.07
Edad persona cuidada	25	62	9.26	6.04		
	75	67	8.51	4.93	0.78	0.14
Malestar Psicológico	25	62	15.94	6.11		
	75	67	13.70	6.08	2.08*	0.37
Carga	25	62	57.31	15.01		
	75	67	53.69	12.01	1.5	0.27
Comida	25	62	3.27	2.63		
	75	67	2.84	2.54	0.96	0.17

t=t de Student; d= de de Cohen; *=p<.05.

Los cuidadores con niveles altos en felicidad subjetiva frente a aquellos con niveles bajos se caracterizan por presentar una salud percibida buena (N = 50), con tamaño del efecto moderado. Los resultados de las diferencias se presentan en la **Tabla 3.18**.

Tabla 3.18. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de FELICIDAD

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	16	16	0.00	.00
	Mujeres	58	58		
Convivencia	Solo	9	12	0.50	.06
	Pareja	65	62		
Estudios	Primarios	8	8	3.05	.15
	Secundarios	32	24		
	Universitarios	34	42		
Salud percibida	Muy mala	3	1	29.12***	.44
	Mala	7	0		
	Regular	26	6		
	Buena	31	50		
	Muy buena	7	17		
Trastorno	Autista	50	55	1.33	.10
	Asperger	10	10		
	TGD	14	9		
Deficiencia Lenguaje	No	28	31	0.25	.04
	Si	46	43		
Deficiencia Intelectual	No	42	49	1.40	.10
	Si	32	25		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

Siguiendo la **Tabla 3.19.**, donde se muestran las diferencias entre los cuidadores con una felicidad subjetiva alta frente a los que presentan baja felicidad subjetiva, encontramos que los cuidadores con alta felicidad subjetiva presentan mejor salud mental, menor carga percibida y menor uso de la comida ante situaciones de ansiedad. De nuevo las diferencias en malestar psicológico y carga percibida dan lugar a tamaños del efecto altos, siendo superiores a una desviación típica.

Tabla 3.19. T de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de FELICIDAD

VARIABLES	Felicidad					
	25/75	N	M	DT	t/U	d
Edad cuidador	25	74	43.03	7.09		
	75	74	42.43	6.59	0.52	0.09
Meses cuidando	25	74	98.97	54.97		
	75	74	96.96	66.43	0.20	0.03
Horas de cuidado	25	74	3.03	.95		
	75	74	2.99	1.03	0.25	0.04
Edad persona cuidada	25	74	9.15	4.96		
	75	74	8.09	5.52	1.22	0.20
Malestar psicológico ^a	25	74	19.70	5.99		
	75	74	10.66	4.47	578.00***	1.71
Carga	25	74	65.77	13.44		
	75	74	45.00	10.99	10.29***	1.69
Comida ^a	25	74	4.28	2.84		
	75	74	2.11	2.08	1498.00***	0.87

t=t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; ***=p<.001

Así mismo, en la **Tabla 3.20.**, donde se presentan las diferencias entre los cuidadores con alta calidad de vida frente a los que presentan baja calidad de vida, encontramos que los cuidadores con los niveles altos en calidad de vida están mayormente en la categoría de percepción de salud física buena (N = 42), mientras que aquellos con menor calidad de vida se reparten entre salud buena (N=31) y regular (N=19). El tamaño del efecto es moderado, con media desviación típica.

Tabla 3.20. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de CALIDAD DE VIDA

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	12	16	0.58	.07
	Mujeres	50	48		
Convivencia	Solo	6	10	1.01	.09
	Pareja	56	54		
Estudios	Primarios	8	5	1.06	.09
	Secundarios	25	25		
	Universitarios	29	34		
Salud percibida	Muy mala	3	0	34.22***	.52
	Mala	7	0		
	Regular	19	4		
	Buena	31	42		
	Muy buena	2	18		
Trastorno	Autista	40	42	0.11	.03
	Asperger	10	11		
	TGD	12	11		
Deficiencia Lenguaje	No	29	29	0.03	.02
	Si	33	35		
Deficiencia Intelectual	No	37	45	1.57	.11
	Si	25	19		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

Según muestra la **Tabla 3.21.**, donde se comparan los cuidadores con alta calidad de vida frente a los cuidadores con baja calidad de vida, encontramos que los que presentan más alta calidad de vida dedican menos horas al cuidado de su familiar, presentan mejor salud mental, niveles más bajos de carga percibida y menor utilización de la comida como un modo de aliviar la ansiedad. Volvemos a encontrar tamaños del efecto muy altos, rondando las dos desviaciones típicas ($d = 1.80$) en malestar psicológico y superiores a dos desviaciones típicas ($d = 2.31$) en el caso de carga percibida.

Tabla 3.21. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de CALIDAD DE VIDA

VARIABLES	Calidad vida		N	M	DT	t/U	d
	25/75						
Edad cuidador	25	62	44.29	7.36			
	75	64	42.97	6.90	1.04	0.19	
Meses cuidando	25	62	103.37	66.13			
	75	64	105.00	69.72	-0.14	0.02	
Horas de cuidado	25	62	3.29	0.89			
	75	64	2.72	1.02	3.35***	0.60	
Edad pers. cuidada	25	62	10.13	6.28			
	75	64	8.86	5.89	1.17	0.21	
Malestar psicológico ^a	25	62	20.36	6.43			
	75	64	10.47	4.35	425.50***	1.80	
Carga	25	62	69.48	11.63			
	75	64	43.75	10.63	12.97***	2.31	
Comida ^a	25	62	4.40	2.87			
	75	64	1.98	2.10	996.50***	0.96	

t=t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; ***=p<.001

Encontramos de nuevo, en la **Tabla 3.22.**, que la única variable que diferencia significativamente las distribuciones de los cuidadores en sus percentiles 75 y 25 en apoyo social es la percepción subjetiva de salud física. En concreto, niveles altos de apoyo social se acompañan mayormente de una salud física percibida buena (N = 47) frente a niveles bajos de apoyo social donde, aunque todavía hay cuidadores con una percepción de salud buena (N =33). También destacan los que la describen como regular (N = 17). El tamaño del efecto es moderado.

Tabla 3.22. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de APOYO SOCIAL

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	13	16	0.24	.04
	Mujeres	53	53		
Convivencia	Solo	9	11	0.14	.03
	Pareja	57	58		
Estudios	Primarios	10	9	0.14	.03
	Secundarios	25	26		
	Universitarios	31	34		
Salud percibida	Muy mala	3	2	18.05***	.37
	Mala	7	0		
	Regular	17	6		
	Buena	33	47		
	Muy buena	6	14		
Trastorno	Autista	45	48	0.89	.08
	Asperger	9	12		
	TGD	12	9		
Deficiencia Lenguaje	No	23	31	1.43	.10
	Si	43	38		
Deficiencia Intelectual	No	36	46	2.08	.12
	Si	30	23		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

La **Tabla 3.23.**, muestra que la mayor parte de las variables comparadas entre los percentiles 25 y 75 en apoyo social han dado lugar a diferencias significativas. Aquellos cuidadores que más apoyo social presentan frente a los que menos, son aquellos con menor edad, menos horas de cuidado, la persona a la que cuidan es más joven, presentan menos problemas de salud mental, su percepción de la carga es más baja y utilizan menos la comida como un modo de aminorar la ansiedad. Cabe destacar que el tamaño del efecto es superior a una desviación típica en las variables malestar psicológico y carga percibida.

Tabla 3.23. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de APOYO

SOCIAL

Apoyo social						
VARIABLES	25/75	N	M	DT	t/U	d
Edad cuidador	25	66	44.42	7.24		
	75	69	41.41	5.84	2.67**	0.46
Meses cuidando	25	66	101.62	62.60		
	75	69	90.52	54.81	1.10	0.19
Horas de cuidado	25	66	3.36	.85		
	75	69	2.81	.99	3.47***	0.60
Edad pers. cuidada	25	66	9.38	5.53		
	75	69	7.54	4.59	2.10*	0.36
Malestar Psicológico ^a	25	66	18.11	6.92		
	75	69	11.42	4.77	977.00***	1.13
Carga	25	66	65.58	14.01		
	75	69	45.78	11.92	8.86***	1.52
Comida	25	66	4.02	2.91		
	75	69	2.70	2.49	2.83**	0.49

t=t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; *=p<.01; **=p<.01; ***=p<.001

Podemos ver en la **Tabla 3.24.**, donde comparamos los percentiles 25 y 75 en la variable resiliencia que vuelve a ser la variable de salud física percibida donde surgen las diferencias en la distribución habiendo más cuidadores con salud física percibida buena (N = 44) entre los que presentan mejor resiliencia frente a los que presentan peores niveles de resiliencia, donde la percepción de salud física se reparte entre buena (N = 32) y regular (N = 17). El tamaño del efecto es moderado.

Tabla 3.24. Chi cuadrado entre los percentiles 25 y 75 de RESILIENCIA

Variables		P25	P75	χ^2	V Cramer
Género	Hombres	13	17	0.30	.05
	Mujeres	50	52		
Convivencia	Solo	7	16	3.34	.16
	Pareja	56	53		
Estudios	Primarios	12	7	5.28	.19
	Secundarios	23	21		
	Universitarios	28	41		
Salud percibida	Muy mala	3	1	18.53***	.38
	Mala	7	1		
	Regular	17	7		
	Buena	32	44		
	Muy buena	4	16		
Trastorno	Autista	41	48	0.51	.06
	Asperger	12	10		
	TGD	10	11		
Deficiencia Lenguaje	No	28	35	0.52	.06
	Si	35	34		
Deficiencia Intelectual	No	37	48	1.69	.11
	Si	26	21		

χ^2 =Chi cuadrado; $V \leq .20$ =Tamaño del efecto pequeño; V entre .21 y .60= Tamaño de efecto moderado; $V > .60$ = Tamaño del efecto grande; ***= $p < .001$

Finalmente, en la **Tabla 3.25.**, vemos que los cuidadores más resilientes frente a los menos resilientes. serían aquellos que cuidan menos horas, a una persona más joven, que presenten menos malestar psicológico, menor carga subjetiva y menor utilización de la comida asociada a la ansiedad.

Tabla 3.25. t de Student/U de Mann Whitney entre los percentiles 25 y 75 de RESILIENCIA

VARIABLES	Resiliencia				t/U	d
	25/75	N	M	DT		
Edad cuidador	25	63	43.67	6.84		
	75	69	42.91	6.73	0.64	0.11
Meses cuidando	25	63	101.56	62.52		
	75	69	98.93	66.22	0.23	0.04
Horas de cuidado	25	63	3.27	0.88		
	75	69	2.81	1.00	2.77**	0.49
Edad persona cuidada	25	63	9.89	6.14		
	75	69	8.32	5.61	1.54	0.27
Malestar psicológico ^a	25	63	19.64	6.61		
	75	69	11.17	4.77	686.00***	1.47
Carga	25	63	63.86	14.29		
	75	69	46.59	11.97	7.55***	1.31
Comida ^a	25	63	4.46	2.86		
	75	69	2.30	2.18	1228.00***	0.85

Nota: t=t de Student; U= U de Mann-Whitney; a= Variables en las que se ha aplicado U de Mann-Whitney; *=p<.01; **=p<.01; ***=p<.001

3.5. Análisis correlacionales entre las variables dependientes.

A continuación, se muestran los análisis correlacionales entre las variables dependientes problemas de salud, satisfacción con la vida, ganancia del cuidador, optimismo, humor, felicidad, calidad de vida, apoyo social, resiliencia, comida emocional y carga del cuidador.

Los resultados de las relaciones entre las variables se muestran en la **Tabla 3.26**. Aunque es habitual destacar los resultados que dan lugar a correlaciones significativas, en nuestro caso, dado que todas menos cuatro han sido significativas, hemos preferido destacar precisamente las que no lo han sido.

Tabla 3.26. Análisis correlacionales

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. P. SALUD	1											
2. S. VIDA	.41***	1										
3. BENEFICIO	.21***	.34***	1									
4. OPTIMISMO	.35***	.51***	.30***	1								
5. HUMOR	.07	.13*	.29***	.25***	1							
6. FELICIDAD	.37***	.62***	.43***	.64***	.21***	1						
7. C. VIDA	.41***	.62***	.36***	.51***	.20***	.67***	1					
8. APOYO SOCIAL	.31***	.53***	.29***	.41***	.20**	.52***	.60***	1				
9. RESILIENCIA	.31***	.46***	.47***	.51***	.27***	.56***	.58***	.56***	1			
10. COMIDA	-.15*	-.28***	-.11	-.36***	-.07	-.35***	-.36***	-.25***	-.34***	1		
11. CARGA	-.35***	-.60***	-.28***	-.45***	-.11	-.60***	-.69***	-.58***	-.50***	.34***	1	
12. MALESTAR P.	-.45***	-.58***	-.37***	-.55***	-.18**	-.64***	-.66***	-.46***	-.60***	.42***	.63***	1

*=p<.05; **=p<.01; ***=p<.001

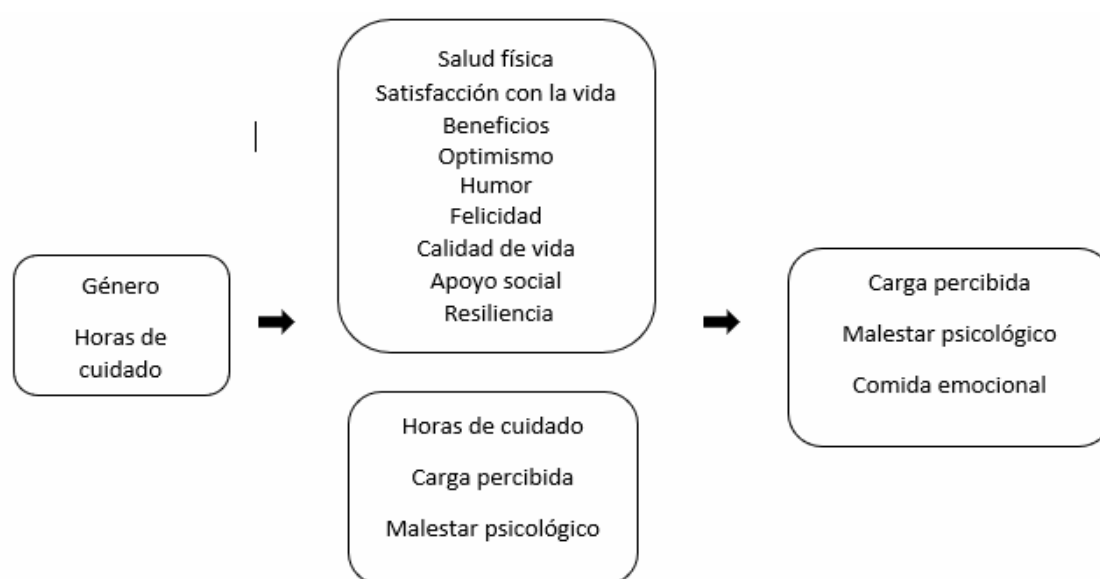
En primer lugar, comprobamos que las variables correlacionan siguiendo un patrón claro: aquellas variables que evalúan aspectos negativos de cuidado, carga percibida, malestar psicológico y comida emocional correlacionan positiva y significativamente entre ellas (marcado en **marrón**). En segundo lugar, aquellas variables que se asocian a aspectos positivos en el cuidado como percepción de salud física, satisfacción con la vida, beneficios del cuidado, humor, felicidad subjetiva, calidad de vida, apoyo social y resiliencia también se relacionan positiva y significativamente (marcado en **verde**). En tercer lugar, el grupo de variables que evalúan aspectos negativos del cuidado correlaciona negativa y significativamente con el grupo de variables que evalúan aspectos positivos (marcado en **azul**).

Como señalamos anteriormente, ha habido cuatro excepciones, tres de ellas incluyen a la variable humor. Humor no presenta relaciones significativas con percepción de salud física, con percepción de carga ni con comida emocional. Así mismo, la comida emocional no se asocia de un modo significativo con percepción de beneficios en el cuidado.

3.6. Análisis de mediación

Las mediaciones se han ejecutado con el programa PROCESS para SPSS v2.13.2 de Andrew Hayes (2015). El número de muestras para la corrección de sesgos en los intervalos de confianza en el remuestreo (bootstrap) ha sido de 5000. En función de las hipótesis planteadas, las variables independientes introducidas han sido: Género y Horas de Cuidado. Como variables dependientes se han introducido en los análisis: Carga Percibida, Malestar Psicológico y Comida Emocional. Y finalmente se han considerado como variables mediadoras: Salud física, Satisfacción con la Vida, Beneficios, Optimismo, Humor, Felicidad, Calidad de Vida, Apoyo Social y Resiliencia. Género sólo funcionará como una variable independiente. Horas de cuidador podrá funcionar como variable independiente o bien como variable mediadora. Las variables asociadas a la Psicología Positiva sólo funcionaran como variables mediadoras. Carga percibida funcionará como variable mediadora o como variable dependiente. Malestar Psicológico funcionará como variable mediadora o como variable dependiente. Comida emocional funcionará sólo como variable dependiente.

Aquí presentamos el esquema de las mediaciones que vamos a realizar a continuación. La base del modelo está en las hipótesis iniciales donde las variables de la psicología positiva mediarían entre las variables Género y Horas de cuidado, y las variables Carga Percibida, Malestar Psicológico y Comida Emocional.



3.6.1. El papel mediador de las horas al día cuidando entre el género y la carga percibida.

A continuación, la **Figura 3.1.**, presenta la influencia que ejerce la variable horas al día cuidando cuando media entre las variables género (variable independiente) y carga percibida (variable dependiente).

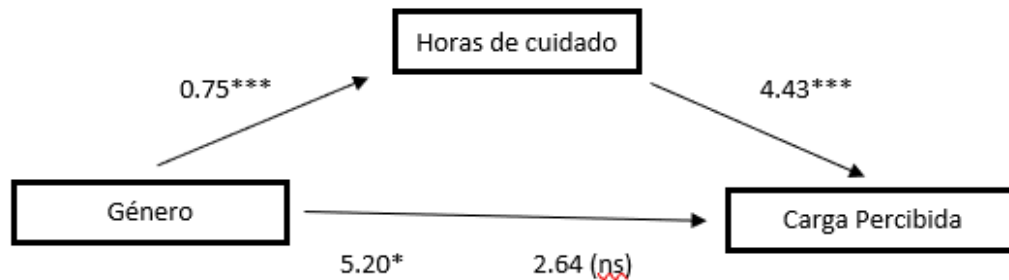


Figura 3.1. Mediación de Horas de Cuidado entre Género y Carga Percibida

Tabla 3.27. Efectos indirectos

Efectos	Intervalos de confianza al 95%				
	Bootstrapping				
	SE	t	p	Inferior	Superior
1. Género - Horas Cuidado	0.14	5.20	.000	0.46	1.04
2. Horas de Cuidado - Carga Percibida	0.93	3.67	.000	1.60	5.27
3. Género - Carga Percibida	2.17	2.40	.017	0.93	9.47
4. Género - Horas de Cuidado - Carga Percibida	2.23	1.18	.238	-1.75	7.03

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

El efecto indirecto de Horas de Cuidado entre Género y Carga Percibida es significativo (Efecto= 2.57; Boot SE= 0.78; 95% CIs [1.24. 4.43]), produciéndose una mediación total, donde la significación entre Género y Carga Percibida ($p=.017$) desaparece al introducir la variable Horas de Cuidado en la regresión ($p=.238$). Es decir, que las mujeres perciben más carga que los hombres, pero esa mayor carga no es debida a su género, sino al hecho de que dedican más horas de cuidado que los hombres.

3.6.2. El papel mediador de carga percibida entre el género y malestar psicológico.

A continuación, en la **Figura 3.2.**, se presenta la influencia que ejerce la variable carga percibida cuando media entre las variables género (variable independiente) y malestar psicológico (variable dependiente).

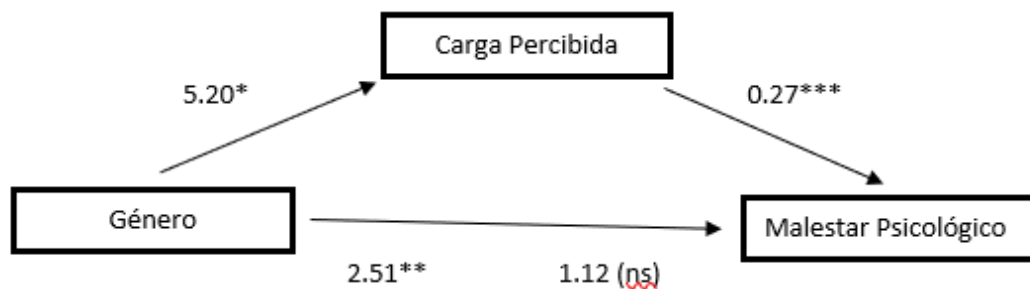


Figura 3.2. Mediación de Carga Percibida entre Género y Malestar Psicológico

Tabla 3.28. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95%	
				Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1. Género – Carga Percibida	2.17	2.40	.017	0.93	9.47
2. Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.02	12.49	.000	0.22	0.31
3. Género - Malestar Psicológico	0.93	2.70	.007	0.68	4.35
4. Género – Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.73	1.52	.129	-0.33	2.58

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

De nuevo se presenta un efecto indirecto significativo de Carga Percibida entre Género y Malestar Psicológico. (Efecto= 1.39; Boot SE= 0.66; 95% CIs [0.40. 2.53]), produciéndose una mediación total, pasando la significación de la regresión de Género sobre Malestar Psicológico de $p=.007$ a no ser significativa cuando Carga Percibida entra en dicha regresión como variable mediadora ($p=.129$). Encontramos que los problemas de salud mental que suponen el malestar psicológico en las mujeres son mayores debido más a la carga percibida en la tarea de cuidado que a su género.

3.6.3. El papel mediador de carga percibida entre las horas al día de cuidado y malestar psicológico.

A continuación, la **Figura 3.5.**, presenta el papel de carga percibida cuando media entre las variables horas al día de cuidado (variable independiente) y malestar psicológico (variable dependiente).

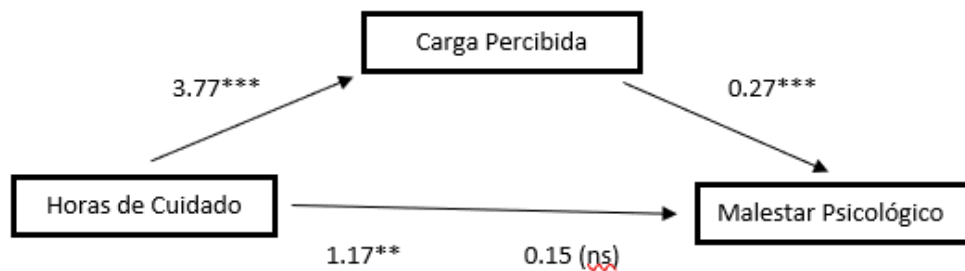


Figura 3.5. Mediación de Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico

Tabla 3.29. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95%	
				Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1. Horas de Cuidado - Carga Percibida					
Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
2. Carga Percibida- Malestar Psicológico					
Psicológico	0.02	12.25	.000	0.23	0.31
3. Horas de Cuidado - Malestar Psicológico					
Psicológico	0.39	3.00	.003	0.40	1.93
4. Horas de Cuidado - Carga Percibida- Malestar Psicológico					
Percibida- Malestar Psicológico	0.31	0.47	..640	-0.48	0.78

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

El efecto mediador de Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico es significativo (Efecto= 1.02; Boot SE= 0.24; 95% CIs [0.57. 151]). El nivel de significación tras la mediación pasa de $p < .003$ a la no significación cuando se introducen en la regresión ambas variables, horas de cuidado y carga percibida, por lo que se produce un efecto de mediación total.

3.6.4. Mediación múltiple serial de horas de cuidado y carga percibida entre género y malestar psicológico.

A continuación, la **Figura 3.3.**, muestra la mediación múltiple de las variables horas de cuidado y carga percibida entre género y malestar psicológico.

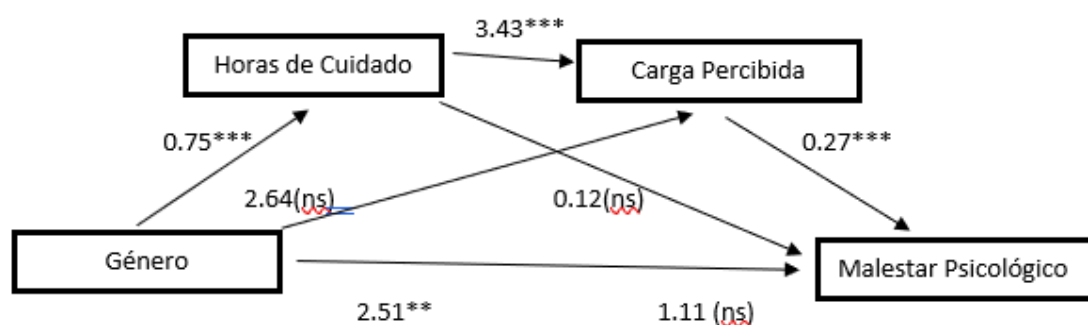


Figura 3.3. Mediación múltiple de Horas de Cuidado y Carga Percibida entre Género y Malestar Psicológico

De las figuras anteriores con mediaciones simples, al ser analizadas de un modo conjunto, llegamos a la mediación múltiple serial de la **Figura 3.3.**, donde mostramos el papel mediador de las variables Horas de Cuidado (carga objetiva) y Carga Percibida (carga subjetiva). entre las variables Género y Malestar Psicológico. De ello se deduce que las mujeres presentan una percepción de carga mayor que los hombres, pero no debido a su género, sino debido a que cuidan más horas que los hombres, y por ello presentan mayor malestar psicológico que los hombres. De ahí que la peor Salud Mental en mujeres recaiga más en las Horas de Cuidado y Carga Percibida que en el Género.

La mediación que se presenta es total, al desaparecer la significación que la variable Género ejerce sobre Malestar Psicológico cuando en la regresión entran las variables Horas de Cuidado y Carga Percibida. La comparación entre los tres posibles modelos, de la **Tabla 3.30.**, no da lugar a que uno sea más potente que los dos restantes de un modo significativo (en las tres comparaciones, el 0 se encuentra entre los intervalos de confianza). Aunque sólo el modelo 2 (Género - Horas de Cuidado - Carga Percibida - Malestar Psicológico) es significativo.

Tabla 3.30. Efectos indirectos y comparación de modelos de regresión

	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping			
	Efecto	Boot SE	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1. Género - Horas Cuidado – Malestar Psicológico	0.01	0.26	- 0.50	0.52
2. Género – Horas de Cuidado - Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.68	0.21	0.34	1.18
3. Género – Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.70	0.63	-0.52	1.97
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	-0.68	0.32	-1.44	2.23
Modelo 1 versus Modelo 3	-0.69	0.74	-2.15	0.73
Modelo 2 versus Modelo 3	-0.02	0.68	-1.38	1.29

Modelo1: Género-Horas de Cuidado-Carga Percibida; Modelo 2: Género- Horas de Cuidado- Malestar Psicológico-Carga Percibida; Modelo 3: Género- Malestar Psicológico- Carga Percibida; SE= Error típico del Bootstrapping

3.6.5. El papel mediador de satisfacción con la vida entre las horas de cuidado y la carga percibida.

A continuación, la **Figura 3.7.**, presenta la influencia que ejerce la variable satisfacción con la vida cuando se presenta como variable mediadora entre las variables horas de cuidado (variable independiente) y carga percibida (variable dependiente).



Figura 3.7. Mediación de Satisfacción con la Vida entre Horas de Cuidado y Carga Percibida

Tabla 3.31. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1.Horas de Cuidado – Satisfacción Vida	0.66	-3.42	.001	-3.57	-0.96
2.Satisfacción Vida - Carga Percibida	0.07	-10.50	.000	-0.08	-0.61
3.Horas de Cuidado - Carga Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
4.Horas de Cuidado – Satisfacción con la Vida -Carga Percibida	0.76	2.76	.006	0.60	0.58

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

Satisfacción con la Vida presenta un efecto mediador significativo entre Horas de Cuidado y Carga Percibida (Efecto= 1.16; Boot SE= 0.50; 95% CIs [0.25. 2.20]). El nivel de significación tras la mediación pasa de $p<.0000$ a $p<.0004$. El cambio en el coeficiente no estandarizado ha sido de 1.16.

3.6.6. Mediación múltiple serial de Satisfacción con la Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico

De nuevo, en base a las mediaciones simples realizadas, llegamos a la mediación múltiple de la **Figura 3.8.**, donde mostramos el papel mediador de las variables Satisfacción con la Vida y Carga Percibida (o carga subjetiva) entre las variables Horas de Cuidado (carga objetiva) y Malestar Psicológico. De ello se deduce que, aunque a más Horas de Cuidado mayor Carga Percibida, encontramos que la Satisfacción con la Vida media entre ellas, afectando dicha mediación a la Salud Mental o Malestar Psicológico de los cuidadores. De modo que el efecto de horas de cuidado pasa a no ser significativo con respecto a Malestar Psicológico cuando entran en la ecuación de regresión las variables Satisfacción con la Vida y Carga Percibida, dándose una mediación total.

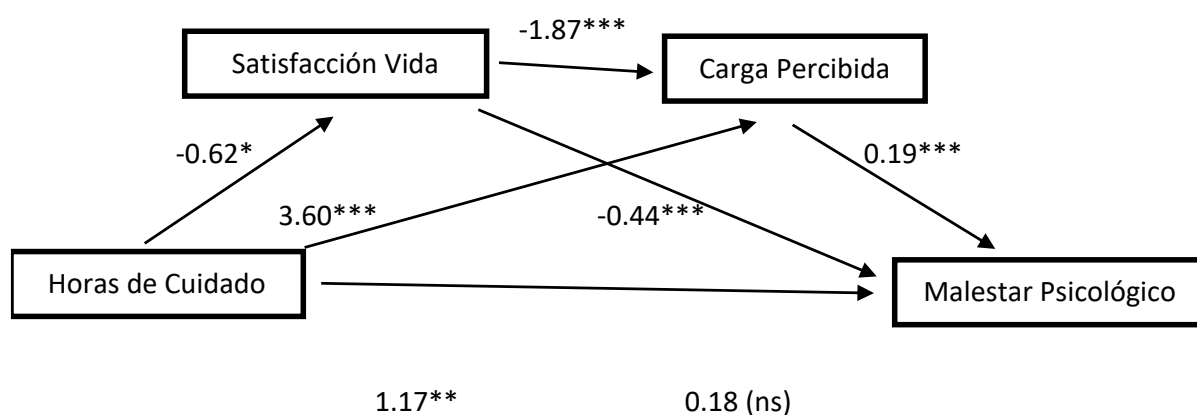


Figura 3.8. Mediación múltiple de Satisfacción con la Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico

Tabla 3.32. Efectos indirectos y comparación entre los modelos de regresión

			Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
	Efecto	Boot SE	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1.Horas Cuidado – Satisfacción con la Vida- Malestar Psicológico	0.27	0.14	0.06	0.51
2.Horas de Cuidado - Satisfacción con la Vida - Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.22	0.10	0.05	0.44
3.Horas de Cuidado – Carga Percibida – Malestar Psicológico	0.50	0.15	0.24	0.84
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	0.05	0.09	-0.08	0.29
Modelo 1 versus Modelo 3	-0.23	0.22	-0.66	0.20
Modelo 2 versus Modelo 3	-0.28	0.18	-0.66	0.44

Modelo1: Horas de Cuidado- Satisfacción con la Vida - Malestar Psicológico; Modelo 2: Horas de Cuidado- Satisfacción con la Vida - Carga Percibida - Malestar Psicológico; Modelo 3: Horas de Cuidado-Carga percibida – Malestar Psicológico; SE= Error típico del Bootstrapping.

La comparación entre los tres posibles modelos no da lugar a que uno sea más potente, de un modo significativo, que los dos restantes (en las tres comparaciones el 0 se encuentra entre los intervalos de confianza).

3.6.7. El papel mediador de la calidad de vida entre las horas de cuidado y la carga percibida.

Seguidamente la **Figura 3.9.**, muestra el papel desempeñado por la variable calidad de vida cuando media entre las variables horas de cuidado (variable independiente) y carga percibida (variable dependiente).



Figura 3.9. Mediación de Calidad de Vida entre Horas de Cuidado y Carga Percibida

Tabla 3.33. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1. Horas de Cuidado – Calidad Vida	1.41	-3.55	.000	-7.75	-2.22
2. Calidad Vida - Carga percibida	0.03	-14.33	.000	-0.48	-0.37
3. Horas de cuidado - Carga Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
4. Horas de Cuidado – Calidad Vida- Carga Percibida	0.67	2.46	.015	0.33	2.99

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

El efecto mediador de Calidad de Vida entre Horas de Cuidado y Carga Percibida es significativo (Efecto= 2.12; Boot SE= 0.58; 95% CIs [1.02. 3.29]). El nivel de significación tras la mediación pasa de $p < .001$ a $p < .05$, por lo que se produce un efecto parcial.

3.6.8. Mediación múltiple serial de Calidad de Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.

Seguidamente, la **Figura 3.10.**, presenta la influencia que ejercen las variables calidad de vida y carga percibida cuando median entre las variables horas de cuidado y malestar psicológico.

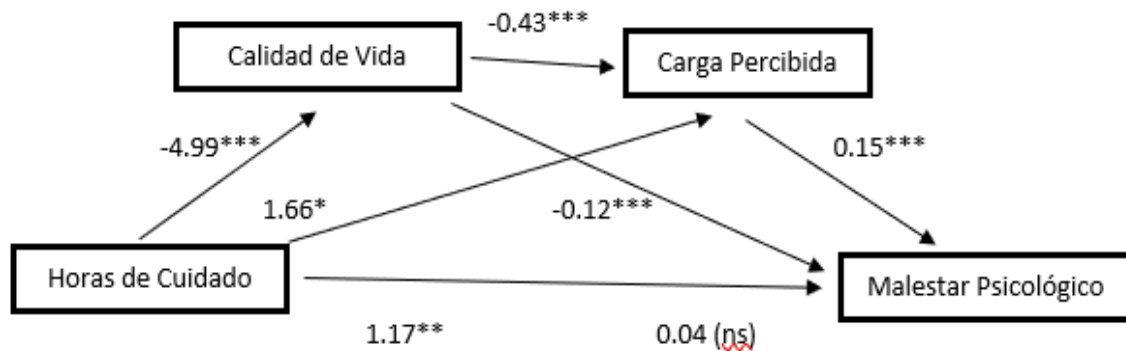


Figura 3.10. Mediación múltiple de Calidad de Vida y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico

De nuevo, en base a las mediaciones simples realizadas, presentamos la mediación múltiple serial de la **Figura 3.10.**, donde mostramos el papel mediador de las variables Calidad de Vida y Carga Percibida (Carga Subjetiva), entre las variables Horas de Cuidado (carga objetiva) y Malestar Psicológico. La variable Calidad de Vida media entre Horas de Cuidado y Carga Percibida, y da lugar a que el efecto de Horas de Cuidado presente un coeficiente no significativo con relación a Malestar Psicológico, produciéndose una mediación total.

Tal como muestra la **Tabla 3.34.**, la comparación entre los tres posibles modelos no da lugar a que uno sea más potente de un modo significativo que los dos restantes (en las tres comparaciones, el 0 se encuentra entre los intervalos de confianza).

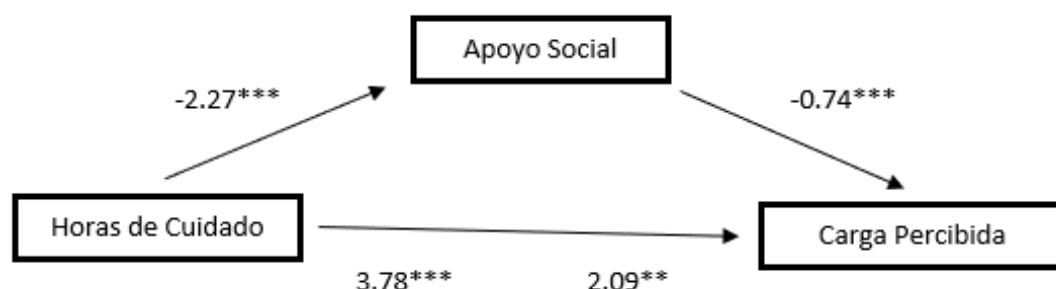
Tabla 3.34. Efectos Indirectos y comparación de modelos de regresión

	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping			
	Efecto	Boot SE	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1.Horas Cuidado – Calidad de Vida- Malestar Psicológico	0.57	0.19	0.26	1.01
2.Horas de Cuidado – Calidad de Vida - Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.31	0.11	0.14	0.57
3.Horas de Cuidado – Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.24	0.11	0.06	0.50
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	0.26	0.18	-0.01	0.71
Modelo 1 versus Modelo 3	0.33	0.24	-0.11	0.84
Modelo 2 versus Modelo 3	0.07	0.15	-0.20	0.39

Modelo1: Horas de Cuidado-Malestar Psicológico-Carga Percibida; Modelo 2: Horas de Cuidado- Malestar Psicológico-Calidad de Vida-Carga Percibida; Modelo 3: Horas de Cuidado-Calidad de Vida-Carga percibida; SE= Error típico del Bootstrapping

3.6.9. El papel mediador del Apoyo Social entre Horas De Cuidado y Carga Percibida.

A continuación, la **Figura 3.11.**, presenta la influencia que ejerce la variable apoyo social cuando se presenta como variable mediadora entre las variables horas de cuidado (variable independiente) y carga percibida (variable dependiente).



c

Figura 3.11. Mediación de Apoyo Social entre Horas de Cuidado y Carga Percibida

Calidad de Vida presenta un efecto mediador entre Horas de Cuidado y Carga Percibida significativo (Efecto= 1.68; Boot SE= 0.50; 95% CIs [0.78. 2.78]). El nivel de significación tras la mediación pasa de $p<.001$ a $p<.01$, por lo que, de nuevo se produce un efecto parcial.

Tabla 3.35. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1.Horas de Cuidado – Apoyo Social	0.66	-3.42	.001	-3.57	-0.96
2.Apoyo Social - Carga Percibida	0.07	-10.50	.000	-0.08	-0.61
3.Horas de Cuidado - Carga Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
4.Horas de Cuidado – Apoyo Social- Carga Percibida	0.76	2.76	.006	0.60	0.58

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

3.6.10. Mediación múltiple serial de Apoyo Social y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.

En la **Figura 3.12.**, se puede observar la influencia que ejercen las variables apoyo social y carga percibida cuando se presenta como variables mediadoras entre horas de cuidado y malestar psicológico.

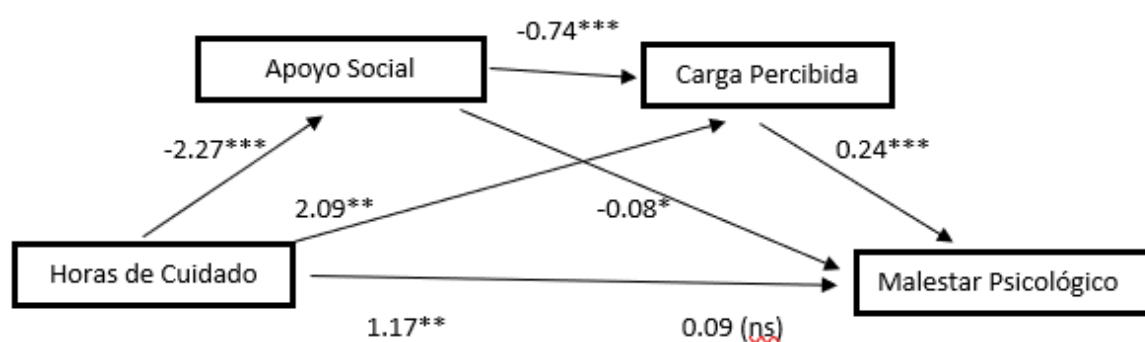


Figura 3.12. Mediación múltiple de Apoyo Social y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.

De un modo similar a la mediación múltiple anterior, al sustituir la variable Calidad de Vida por Apoyo Social, encontramos que se produce una mediación múltiple serial donde

mostramos el papel mediador de las variables Apoyo Social y Carga Percibida entre las variables Horas de Cuidado (carga objetiva) y Malestar Psicológico. De ello se deduce que el papel predictor de horas de cuidado respecto al malestar psicológico se ve mediado por el Apoyo Social y la Percepción de Carga, pasando la significación de $p=.003$ a no ser significativa con la inclusión de las variables mediadoras, dando lugar a una mediación total.

Tabla 3. 36. Efectos indirectos y comparación de modelos de regresión

		Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping		
	Efecto	Boot <i>SE</i>	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1.Horas Cuidado – Apoyo Social - Malestar Psicológico				
	0.18	0.11	0.02	0.45
2.Horas de Cuidado - Apoyo Social - Carga Percibida - Malestar Psicológico				
	0.39	0.13	0.18	0.70
3.Horas de Cuidado – Carga Percibida – Malestar Psicológico				
	0.50	0.17	0.17	0.85
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	-0.22	0.15	-0.59	0.01
Modelo 1 versus Modelo 3	-0.32	0.21	-0.72	0.10
Modelo 2 versus Modelo 3	-0.10	0.22	-0.48	0.37

Modelo1: Horas de Cuidado-Apoyo Social-Malestar Psicológico; Modelo 2: Horas de Cuidado-Apoyo Social- Carga Percibida-Malestar Psicológico-; Modelo 3: Horas de Cuidado-Carga Percibida-Malestar Psicológico; *SE*= Error típico del Bootstrapping

La comparación entre los tres posibles modelos de la **Tabla 3.36.** no da lugar a que uno sea más potente de un modo significativo que los dos restantes (en las tres comparaciones, el 0 se encuentra entre los intervalos de confianza).

3.6.11. El papel mediador de Resiliencia entre las Horas de Cuidado y la Carga Percibida.

A continuación, la **Figura 3.13.**, presenta la influencia que ejerce la variable resiliencia con la vida cuando se presenta como variable mediadora entre las variables horas de cuidado (variable independiente) y carga percibida (variable dependiente).

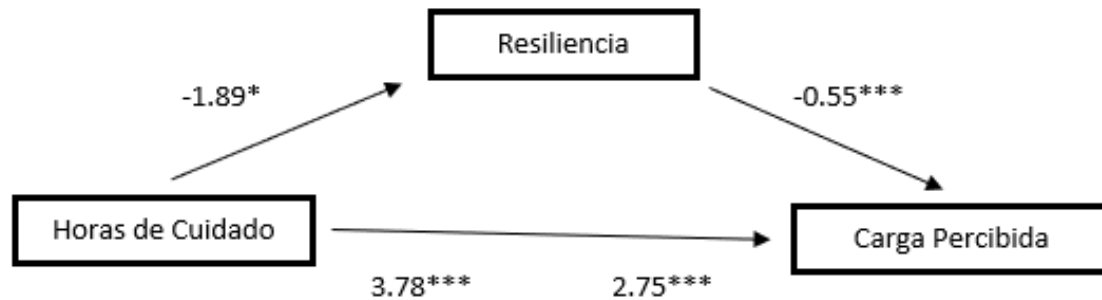


Figura 3.13. Mediación de Resiliencia entre Horas de Cuidado y Carga Percibida

Tabla 3.37. Efectos indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1.Horas de Cuidado – Resiliencia	0.78	-2.42	.016	-3.44	-0.35
2.Resiliencia - Carga Percibida	0.06	-8.61	.000	-0.67	-0.42
3.Horas de Cuidado - Carga Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
4.Horas de Cuidado – Resiliencia – Carga Percibida	0.79	3.48	.0006	1.19	4.30

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

Resiliencia presenta un efecto mediador significativo entre Horas de Cuidado y Carga Percibida (Efecto= 1.03; Boot SE= 0.48; 95% CIs [0.16. 2.05]). El nivel de significación tras la mediación pasa de $p<.0000$ a $p<.0006$. El cambio en el coeficiente no estandarizado ha sido de 1.03.

3.6.12. Mediación múltiple serial de Resiliencia y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico.

Desde las mediaciones simples realizadas, llegamos a la mediación múltiple de la **Figura 3.14.**, donde mostramos el papel mediador de las variables Resiliencia y Carga Percibida (carga subjetiva) entre las variables Horas de Cuidado (carga objetiva) y Malestar Psicológico. De ello se deduce que, aunque a más Horas de Cuidado mayor Carga Percibida, encontramos que Resiliencia media entre ellas, afectando dicha mediación a la Salud Mental o Malestar Psicológico. De modo que el efecto de Horas de Cuidado pasa a no ser significativo con respecto a Malestar Psicológico cuando entran Resiliencia y Carga Percibida, produciéndose una mediación total.

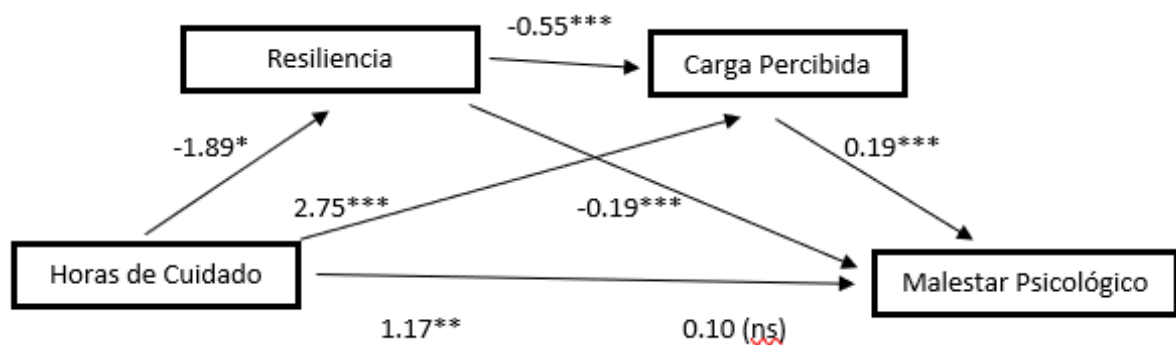


Figura 3.14. Mediación múltiple de Resiliencia y Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Malestar Psicológico

La comparación entre los tres posibles modelos, que muestra la **Tabla 3.38.**, da lugar a un modelo más potente que es el primero: Horas de Cuidado-Resiliencia-Malestar Psicológico respecto a los dos modelos restantes (en estas comparaciones, el 0 no se encuentra entre los intervalos de confianza).

Tabla 3.38. Efectos indirectos y comparación de los modelos de regresión

	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping			
	Efecto	Boot SE	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1.Horas Cuidado – Resiliencia -Malestar Psicológico	0.35	0.16	0.07	0.69
2.Horas de Cuidado - Resiliencia - Carga Percibida - Malestar Psicológico	0.20	0.10	0.03	0.42
3.Horas de Cuidado – Carga Percibida – Malestar Psicológico	0.52	0.16	0.24	0.86
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	0.16	0.10	0.01	0.43
Modelo 1 versus Modelo 3	-0.17	0.23	-0.65	0.30
Modelo 2 versus Modelo 3	-0.33	0.20	-0.72	0.05

Modelo1: Horas de Cuidado-Resiliencia-Malestar Psicológico; Modelo 2: Horas de Cuidado-Resiliencia- Carga Percibida - Malestar Psicológico; Modelo 3: Horas de Cuidado-Carga percibida–Malestar Psicológico; SE= Error típico del Bootstrapping

3.6.13. El papel mediador del Malestar Psicológico entre Género y Comida Emocional.

En análisis previos comprobamos que horas de cuidado media la relación entre género y carga percibida, e incluso que tanto horas de cuidado como carga percibida median la relación de género y malestar psicológico. A partir de aquí, entra dentro de los análisis la variable dependiente comida emocional y vamos a comprobar primero a nivel de mediación simple y después a nivel de mediación múltiple serial, el papel de horas de cuidado, carga percibida y malestar psicológico entre género y comida emocional o entre horas de cuidado (funcionando esta ya no como mediadora sino como variable independiente) y comida emocional.

Seguidamente la **Figura 3.15.**, muestra el papel desempeñado por la variable malestar psicológico cuando media entre las variables género (variable independiente) y comida emocional (variable dependiente).

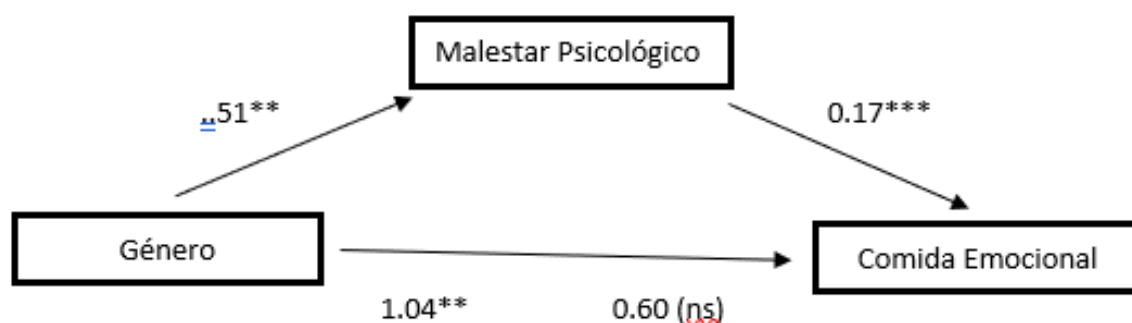


Figura 3.15. Mediación de Malestar Psicológico entre Género y Comida Emocional

Tabla 3.39. Efectos Indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1. Género – Malestar Psicológico	0.93	2.70	.007	0.68	4.35
2. Malestar Psicológico - Comida Emocional	0.03	6.91	.000	0.13	0.22
3. Género - Comida Emocional	0.40	2.58	.010	0.25	1.84
4. Género – Malestar Psicológico – Comida Emocional	0.38	1.61	.109	-0.14	1.34

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

La única variable que ha mostrado un papel mediador entre Género y Comida Emocional ha sido Malestar Psicológico. Dicha variable presenta un efecto indirecto significativo entre Género y Comida Emocional (Efecto= 0.44; Boot SE= 0.18; 95% CIs [0.11. 6.82], produciéndose una mediación total, pasando la significación de la regresión de género sobre comida emocional de una significación de $p = .01$, a no ser significativa cuando Malestar Psicológico entra en dicha regresión como variable mediadora.

3.6.14. El papel mediador de la Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Comida Emocional.

Seguidamente, la **Figura 3.16.**, presenta el papel desempeñado por la variable carga percibida cuando media entre las horas de cuidado (variable independiente) y la comida emocional (variable dependiente).

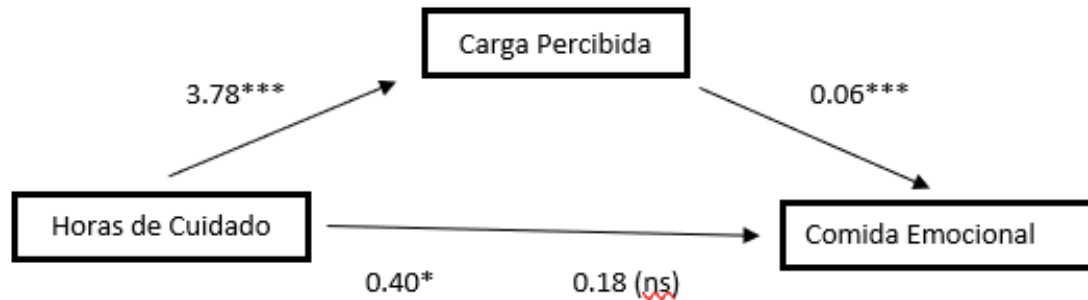


Figura 3.16. Mediación de Carga Percibida entre Horas de Cuidado y Comida Emocional

Tabla 3.40. Efectos Indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1.Horas de Cuidado – Carga Percibida	0.89	4.26	.000	2.03	5.53
2.Carga Percibida – Comida Emocional	0.01	5.19	.000	0.04	0.08
3.Horas de Cuidado- Comida Emocional	0.17	2.37	.019	0.07	0.74
4.Horas de Cuidado – Carga Percibida – Comida Emocional	0.17	1.05	.297	-0.15	0.50

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

Carga Percibida presenta una mediación entre Horas de Cuidado y Comida Emocional significativa (Efecto=.23; Boot SE=.07. 95% CIs [0.12. 0.39]). El nivel de significación entre Horas de Cuidado y Comida Emocional, que es significativo (p=.019) deja de serlo al introducir la variable mediadora Carga Percibida (p=.279), lo que supone una mediación total.

3.6.15. El papel mediador del Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional.

Seguidamente, la **Figura 3.17.**, presenta el papel desempeñado por la variable malestar psicológico cuando media entre las variables horas de cuidado (variable independiente) y comida emocional (variable dependiente).

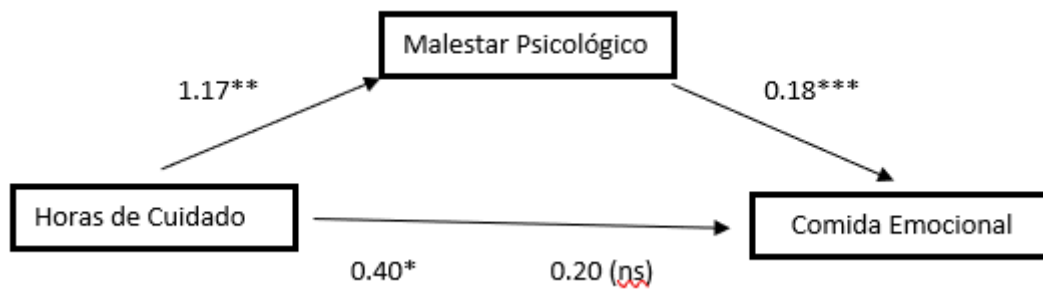


Figura 3.17. Mediación de Salud Mental entre Horas de Cuidado y Comida Emocional

Tabla 3.41. Efectos Indirectos

Efectos	SE	t	p	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping	
				Inferior	Superior
1.Horas de Cuidado – Malestar Psicológico	0.38	3.00	.003	0.40	1.93
2.Malestar Psicológico – Comida Emocional	0.03	6.91	.000	0.13	0.23
3.Horas de Cuidado - Comida Emocional	0.17	2.37	.019	0.07	0.74
4.Horas de Cuidado – Malestar Psicológico – Comida Emocional	0.16	1.24	.216	-0.12	0.51

SE= Error típico; t= t de Student; p= nivel de significación

Malestar Psicológico presenta una mediación entre Horas de Cuidado y Comida Emocional significativa (Efecto=.21; Boot SE=.07. 95% CIs [0.08. 0.37]). El nivel de significación entre Horas de Cuidado y Comida Emocional que es significativo (p=.019), dejando de serlo al introducir la variable mediadora Malestar Psicológico (p=.216), lo que supone una mediación total.

3.6.16. Mediación múltiple serial de Carga Percibida y Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional.

Tras la realización de las mediaciones simples previas, se muestran la mediación múltiple serial de Carga Percibida y Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional, con Carga Percibida como primera mediadora y Malestar Psicológico como segunda variable mediadora.

De nuevo, presentamos en la **Figura 3.18.** una mediación múltiple serial basada en las mediaciones simples anteriores. La mediación múltiple serial nos muestra el papel mediador de las variables Carga Percibida y Malestar Psicológico, entre las variables Horas de Cuidado y Comida Emocional. Se produce una mediación total dado que el efecto de Horas de Cuidado sobre Comida Emocional deja de ser significativo cuando en la ecuación de regresión introducimos Carga Percibida y Malestar Psicológico

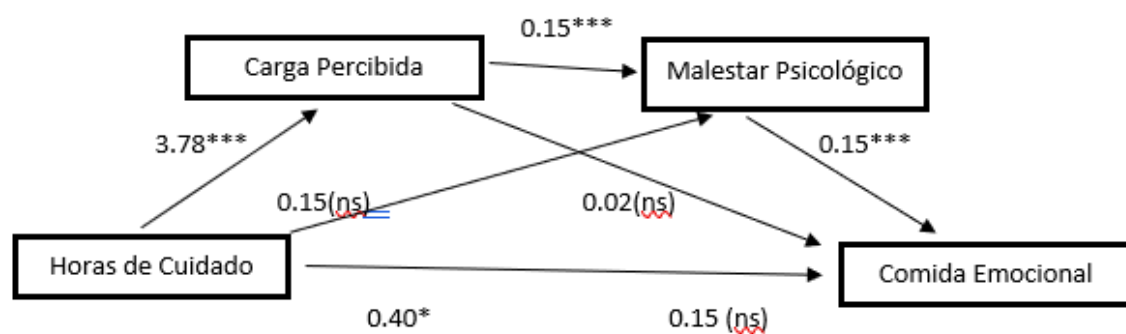


Figura 3.18. Mediación múltiple de Carga Percibida y Malestar Psicológico entre Horas de Cuidado y Comida Emocional

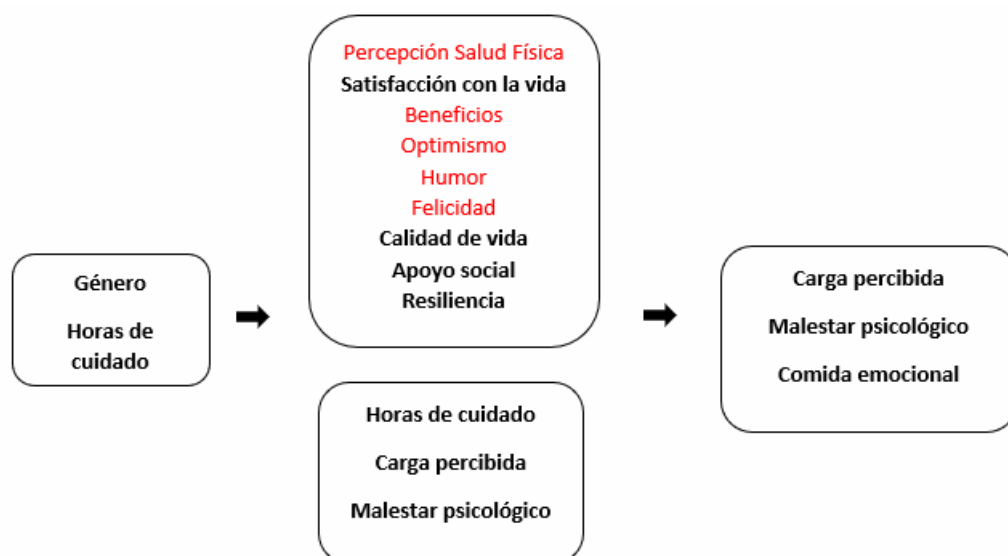
Tal como muestra la **Tabla 3.42.**, la única mediación significativa es la que se da con la inclusión de ambas variables mediadoras, siendo este modelo 2 el que presenta un efecto indirecto más potente.

Tabla 3.42. Efectos Indirectos y comparación entre los modelos de regresión

	Intervalos de confianza al 95% Bootstrapping			
	Efecto	Boot SE	Inferior	Superior
Efectos indirectos				
1.Horas de Cuidado – Carga Percibida –				
Comida Emocional	0.08	0.06	-0.03	0.22
2. Horas de Cuidado - Carga Percibida				
Malestar Psicológico – Comida Emocional	0.15	0.05	0.07	0.26
3. Horas de Cuidado - Malestar Psicológico				
– Comida Emocional	0.02	0.05	-0.63	0.13
Comparación de efectos indirectos				
Modelo 1 versus Modelo 2	-0.07	0.09	-0.26	0.08
Modelo 1 versus Modelo 3	0.06	0.08	-0.12	0.21
Modelo 2 versus Modelo 3	0.13	0.06	0.02	0.29

Modelo1: Horas de Cuidado–Carga Percibida–Comida Emocional; Modelo 2: Horas de Cuidado-Carga Percibida Malestar Psicológico–Comida Emocional; Modelo 3: Horas de Cuidado - Malestar Psicológico – Comida Emocional; SE= Error típico del Bootstrapping.

El esquema que presentamos inicialmente se cumple para todas las variables que aparecen en negrita. Percepción de Salud Física, Beneficios, Optimismo, Humor y Felicidad no han mostrado un papel mediador entre las variables analizadas, por eso se ha marcado en rojo.



4. DISCUSIÓN

4.1 Introducción

En el presente capítulo se presentan la discusión y conclusión. En la discusión, primeramente, veremos si las hipótesis planteadas al final de la introducción son confirmadas o infirmadas, comentando nuestros resultados en relación con las investigaciones previas para contextualizar nuestros hallazgos. Se tendrá un interés especial en comprobar hasta qué punto nuestro trabajo supone un avance dentro del campo de estudio.

Finalmente introduciremos unos apartados en los que presentaremos el ámbito de aplicación de los avances de nuestra investigación, las limitaciones de nuestro estudio, para finalizar con la conclusión.

4.2 Discusión

En el capítulo primero de la presente investigación, hemos visto diversos estudios que demuestran que cuidar a un familiar con Trastorno del Espectro Autista, produce consecuencias perjudiciales para la salud tanto física como mental de su cuidador (Bom et al., 2019; Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz & Beach, 1990) que afectan a sus relaciones familiares, sociales, y también a su situación económica-laboral (Llácer et al., 2002).

Considerando que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1948) y que las emociones positivas son algo más que la ausencia de emociones negativas, se puede plantear que las emociones positivas pueden prevenir enfermedades, o reducir la intensidad y duración de las mismas, así como también pueden ser útiles para poder alcanzar niveles elevados de bienestar subjetivo (Lyubomirsky et al., 2005; Veenhoven, 2012). En esta línea, *el objetivo general del presente estudio es investigar que influencia ejercen las emociones positivas en la salud de una muestra de cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista*. Este objetivo general se divide en cuatro objetivos específicos que se irán citando a lo largo de la presente discusión.

Objetivo 1. Conocer la influencia de las variables categóricas género, salud física, malestar psicológico, comida emocional, carga percibida, tipo de trastorno y deterioro, sobre las variables dependientes asociadas a aspectos negativos y positivos en la tarea de cuidar.

A continuación, se irán presentando las diferentes hipótesis planteadas en este primer objetivo.

Hipótesis 1. Las mujeres presentarán niveles más altos en aspectos negativos del cuidado y niveles más bajos en aspectos positivos del cuidado.

La muestra de nuestra investigación está formada por más cuidadoras (196) que cuidadores (54). Las mujeres cuidadoras son más jóvenes, dedican más tiempo al cuidado en horas diarias, presentan más problemas de salud mental, perciben más carga, utilizan la comida emocional y finalmente presentan menos sentido del humor, si bien perciben más beneficios en la tarea de cuidado que los hombres. Estos datos *confirman parcialmente nuestra primera hipótesis*. Se confirma totalmente que las mujeres obtienen mayores puntuaciones de un modo significativo en aspectos negativos asociados al cuidado de familiares con TEA, como que son mayoría como cuidadoras, que presentan mayor malestar físico y psicológico, que dedican más horas de cuidado, y que su carga percibida es mayor que los hombres. Estos resultados confirman otros estudios en los que las mujeres presentan más aspectos negativos asociados al cuidado que los hombres. En concreto, apoyan aquellos en los que encuentran que las mujeres son cuidadoras en mayor medida que los hombres (Bover-Bover, 2006; INE, 2022; Crespo López et al., 2007; García-Calvente et al., 2004; Vaquiro & Stiepovich, 2010), presentan una salud tanto mental como física peor a la de los hombres cuidadores (Crespo López et al., 2007; Jones et al., 2013; Møller et al., 2009; Masanet & Parra, 2011; Smith et al., 2008; van Niekerk, 2023; Vats et al., 2023; Yorke et al., 2018), con más problemas de ansiedad y depresión y menor bienestar subjetivo que los hombres (Swinkels et al., 2019), y más carga objetiva, en número de horas de cuidado, como subjetiva, en forma de carga percibida, que los hombres (Caputo et al., 2016; Larrañaga et al., 2008; Pinguart & Sörensen, 2006; McDonnell & Ryan, 2014; Penning & Wu, 2015; Revenson et al., 2016). Respecto a la utilización de la comida como un modo de consuelo emocional, los estudios muestran que las mujeres lo utilizan mayormente (Chao et al., 2016; Opwis et al., 2016), si bien parece que se acompaña de niveles altos de carga percibida y malestar psicológico, variables que son mayores en mujeres (McDougal & Steffen, 2017). Hasta donde sabemos, ningún estudio ha realizado una investigación sobre el uso de la comida emocional en cuidadores de personas con TEA por lo que nuestros resultados suponen un avance en el conocimiento de esta variable en este tipo de cuidadores. Respecto a los aspectos positivos asociados al cuidado, sólo se ha confirmado que los hombres presentan niveles de humor mayores a los de las mujeres de un modo significativo, único aspecto que ha confirmado las diferencias entre los géneros en dichos aspectos positivos. El resto de las variables positivas no

ha dado lugar a diferencias significativas, por lo que no podemos confirmar la parte de la hipótesis donde se esperan que los hombres participen mayormente de aspectos positivos asociados al cuidado que las mujeres.

El resultado relacionado con la variable de ganancias o beneficios en el cuidado ha dado lugar a un resultado opuesto al esperado. Las puntuaciones de las mujeres son significativamente más altas que las de los hombres. Aquí hemos de considerar las peculiaridades de dicha variable, dado que según Sanders (2005), para que se den los tres aspectos en los beneficios del cuidado, el crecimiento espiritual o fe, el crecimiento personal, y los sentimientos de maestrías o logros de tipo personal se ha de pasar por un proceso donde, primero el cuidador se adapta a la situación de cuidado produciéndose una transformación del propio cuidador y sólo entonces en segundo momento se perciben los beneficios. Es decir, que la percepción de beneficio o ganancia no se percibe al principio, sino que debe haber una adaptación y crecimiento en el cuidador que conlleva un tiempo variable en función de las características del cuidador. Respecto a esas características, destacan según Liew et al, (2010) y Parveen & Morrison (2012) llevar cuidando al menos durante 3 años y dedicar la mayor parte del tiempo al cuidado, al menos que éste sea el 60% del tiempo al día. Con estas características, encontramos que las mujeres las cumplen mejor que los hombres, el requisito de cuidar durante más horas, si bien no se presentan diferencias significativas en los meses o años cuidando entre hombres y mujeres. El único estudio que se ha realizado en cuidadores de familiares con TEA en relación con la percepción de beneficios en las tareas de cuidado (Ekas et al., 2015), comparando padres y madres con niños con TEA, encontró que las madres obtenían puntuaciones mayores en percibir beneficios que los padres.

Hipótesis 2. A mejor percepción de salud física, puntuaciones más altas en aspectos positivos del cuidado y puntuaciones más bajas en aspectos negativos del cuidado.

Con relación a la percepción de salud física de los cuidadores familiares de personas con TEA, los cuidadores que perciben que su salud física es mejor son un año más joven frente a los que presentan peor salud física, si bien, esta diferencia no llega a ser significativa, presentan significativamente menos malestar psicológico y carga percibida, pero mayores puntuaciones en satisfacción con la vida, beneficios en el cuidado, optimismo, felicidad, calidad de vida, apoyo social y resiliencia. Los cuidadores con mejor salud parecen ser, que disponen de unas capacidades y habilidades de las que no disponen los cuidadores con peor salud física, confirmando también lo expuesto con el Modelo del Proceso del Estrés (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1992; Aneshensel et al., 1995; Pearlin & Skaff, 1995; Gaugler et al., 1999). Parece ser que

la mayoría de las variables positivas estudiadas protegen la salud física de los cuidadores. En esta línea, se confirma lo indicado por (Howell, Kern & Lyubomirsky, 2007), ya que experimentar emociones más cálidas y optimistas hace que las personas vivan más tiempo y con más salud. Más específicamente, se han encontrado que una buena calidad de vida se asocia a buena salud y menos probabilidad de problemas coronarios (Tindle et al., 2009); los optimistas también presentaban menos probabilidad de cáncer, problemas coronarios (Matthews et al., 2004; Tindle et al., 2012), ictus (Kim et al., 2011), niveles más bajos de dos marcadores de inflamación (Roy et al., 2010), mejores niveles de antioxidantes y perfiles lipídicos (Boehm et al., 2013) y menores respuestas de cortisol en situaciones de estrés (Jobin et al., 2014). Cabe destacar el efecto de las variables negativas asociadas al cuidado, el malestar psicológico y la carga percibida en la percepción de mala salud física. Este tipo de variables negativas tendrían que ser introducidas en intervenciones con cuidadores por su estrecha relación con la percepción de salud física. Por lo tanto, la segunda hipótesis se ha confirmado parcialmente, dado que no se ha confirmado que a peor salud percibida haya mayor comida emocional, y menor humor.

Hipótesis 3. Niveles más altos de malestar psicológico irán acompañados de bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.

Nuestra tercera hipótesis se centra en la variable de malestar psicológico, variable que sirve para hacer un cribado de posibles problemas que afectan a la salud mental de los cuidadores. Aquí cabe esperar que cuando el malestar psicológico es alto se acompaña de carga percibida y del uso de comida emocional, mientras que las puntuaciones en variables positivas asociadas al cuidado serán más altas cuando el malestar psicológico es bajo. Esta hipótesis se cumple en cada una de las variables. La carga tanto objetiva como subjetiva, así como la comida emocional es significativamente más alta cuando hay alto malestar psicológico, esto confirma resultados encontrados en cuidadores de personas con TEA (Al-Qahtani, 2018; Baykal et al., 2019; Pandey & Shama, 2018; Pruitt et al., 2018; Yildiz, 2021). Entre los problemas más frecuentes en cuidadores de familiares con TEA se encuentran la depresión (Bom et al. 2019; Ingersoll & Hambrick, 2011; Quintero & McIntyre, 2010), la ansiedad (Padden & James, 2017; Scherer et al., 2019), el estrés (Ingersoll & Hambrick, 2011) y la carga tanto objetiva como subjetiva (Martin et al., 2019). Respecto a las variables positivas asociadas al cuidado, la hipótesis también se confirma, las variables positivas asociadas al cuidado son más altas en cuidadores con bajo malestar psicológico, resultado altamente relevante dado que supondría que estas variables son protección de la salud mental de los cuidadores, confirmando lo señalado por Fredrickson (2001) al afirmar que experimentar emociones positivas conduce a estados mentales

y modos de comportamiento que indirectamente preparan a la persona para enfrentarse con éxito a las dificultades y adversidades venideras. Cabe destacar aquí los trabajos de Díaz et al., (2020) y Ponsoda et al. (2023) en cuidadores de familiares con Alzheimer, donde el optimismo superó a la carga percibida y al apoyo social como variables mediadoras que poseen un papel importante en el malestar psicológico, produciendo una mediación completa y siendo el mediador con el efecto indirecto más alto. Es importante señalar aquí que mientras los estudios que muestran aspectos negativos de la tarea de cuidar a un familiar son muy frecuentes, aquellos que se centran en aspectos positivos no lo son tanto, y en algunos casos es difícil encontrar estudios en tipos concretos de cuidadores y en variables positivas específicas como humor u optimismo. De cualquier forma, el que encontremos todas las variables positivas asociadas al cuidado con puntuaciones más altas en cuidadores con niveles de malestar psicológico bajo, nos presenta un panorama increíblemente fértil por su posible utilización en intervenciones donde se potencien dichas variables para reducir el malestar psicológico de los cuidadores.

Hipótesis 4. Niveles más altos de comida emocional irán acompañados de puntuaciones bajas en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.

La utilización de la comida a nivel emocional por parte de los cuidadores, como un modo de reducir el estrés dándose la comida como una especie de recompensa, cumple la cuarta hipótesis en su vertiente de variables asociadas a aspectos negativos del cuidado, con puntuaciones altas en malestar psicológico, y carga percibida por parte de aquellos cuidadores con uso alto de comida emocional. Por otro lado, en su vertiente más positiva, aquellas variables asociadas a aspectos positivos del cuidado también se han cumplido, si bien parcialmente, dándose diferencias en las variables satisfacción con la vida, optimismo, felicidad, calidad de vida, apoyo social, resiliencia, con puntuaciones más altas por parte de aquellos cuidadores que presentan una comida emocional baja. Sólo optimismo y beneficios no han dado lugar a diferencias significativas. Estos resultados coinciden con diversos estudios que indican que el comedor emocional incrementa el consumo de ciertos alimentos en respuestas a emociones desagradables (Macht, 2008; Polivy et al., 2005; Batterink et al., 2010; Guerrieri et al., 2007). Además, el recurrir a la comida cuando uno está estresado, ansioso o por falta de tiempo hace que la persona prefiera alimentos con alto contenido calórico, ricos en azúcar, sal y grasa (Jose & Franco, 2007).

Hipótesis 5. Niveles más altos de carga percibida se asociarán a bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado, y altas en aspectos negativos del cuidado.

Los cuatro niveles de carga percibida descritos por Mulud & McCarthy (2016), ha dado lugar a una aproximación a los cuidadores de familiares con TEA, en el que ningún cuidador puede ser clasificado en el nivel de no-carga percibida, en el 100% de la muestra estudiada, los cuidadores han mostrado diversos niveles de carga. El 50% muestran una carga moderada, un 34% una carga severa y tan sólo un 16% una carga ligera. Por estos datos, podemos concluir que el cuidar a un familiar con TEA implica una percepción alta de carga. Este resultado confirma otros encontrados con cuidadores de personas con TEA (Al-Qahtani, 2018; Stuart & McGrew, 2009; Yildiz, 2021). La comparación entre los tres niveles de carga percibida ha dado lugar a diferencias en casi todas las variables estudiadas, cumpliéndose la hipótesis quinta casi en su totalidad, con la única excepción de la variable humor donde las diferencias no han llegado a ser significativas. Cuidadores con niveles altos de carga percibida (moderada o severa) cuidan durante más horas, presentan peor salud mental y hacen mayor uso de la comida emocional que aquellos con niveles ligeros de carga emocional. Este resultado confirma aquellos en los que la carga percibida se acompaña de peor salud mental (Al-Qahtani, 2018; Baykal et al., 2019; Pandey & Shama, 2018; Pruitt et al., 2018; Yildiz, 2021). En el lado opuesto, aquellos cuidadores con carga percibida ligera presentan niveles más altos de variables asociadas a aspectos positivos, con mayor satisfacción con la vida, más optimistas, más felices, más calidad de vida, con más apoyo social y resiliencia, que aquellos con niveles moderado o severo de carga percibida. Resultados encontrados por García-Castro et al., (2021) y Liew et al., (2010) confirma que la percepción de carga percibida baja se da en aquellos cuidadores que perciben más beneficios en la tarea de cuidar. Así mismo, Kramer (1997) y García-Castro et al., (2022) confirman que niveles bajos de carga percibida también se dan en aquellos cuidadores que perciben más satisfacción con la vida. También estudios realizados en cuidadores evaluando sus niveles de felicidad percibida han encontrado que son más felices aquellos que presentan una carga percibida más baja (Chappell & Reid, 2002), aunque van Campen et al., (2013) especifican que los cuidadores más felices son aquellos que cuidan entre 6 y 11 horas; así, según van Campen cuidar más de 11 horas hacía que la percepción de felicidad bajara. Por último, Bode (2007) y Lin (2011) asocian la baja carga percibida a una mayor calidad de vida.

Hipótesis 6. *No se esperan diferencias entre los tres tipos de trastorno en aspectos positivos o negativos del cuidado.*

No hemos encontrado evidencia empírica que nos lleve a inclinarnos hacia el lado de los aspectos negativos asociados al cuidado o los aspectos positivos en función del tipo de trastorno del espectro autista presente la persona cuidada. Nuestros resultados confirman parcialmente esta sexta hipótesis, dado que, sí que han aparecido diferencias en el sentido de que los cuidadores de familiares con autismo, frente a aquellos con Asperger o trastorno general del desarrollo dedican más horas al cuidado. Ninguna otra variable ni asociada positiva ni negativamente al cuidado ha producido diferencias significativas. Únicamente la edad de la persona cuidada parece ser mayor en familiares con Asperger, por lo que también el tiempo dedicado al cuidado en meses u años a familiares con este trastorno es mayor.

Hipótesis 7. Niveles más altos de deterioro del lenguaje y/o intelectual, se asociarán a bajas puntuaciones en aspectos positivos del cuidado y altas en aspectos negativos del cuidado.

Nuestros resultados muestran que aquellos que cuidan a un familiar con TEA que sufre ambos tipos de deterioro, del lenguaje e intelectual, presentan más carga y menos satisfacción con la vida. Sólo estas dos variables asociadas respectivamente a aspectos negativos y aspectos positivos del cuidado han dado lugar a diferencias significativas. A nivel de variables demográficas, también hemos encontrado que las personas con deterioro intelectual son las más mayores en edad, son cuidadas durante más meses/años y su cuidador también tiene más edad, en comparación con aquellas personas cuidadas que presentan deterioro del lenguaje, ambos o ningún deterioro. Estos resultados van en la línea de aquellos encontrados (Benson, 2006), en el cual se comprobó que la gravedad de los síntomas infantiles se correlacionaba de un modo significativo y positivo con la proliferación del estrés de los padres y las consecuencias que el estrés conlleva en cuidadores. Por otro lado, no encontramos diferencias significativas en el tipo de trastorno, sino que se ha de llegar a los deterioros específicos de las personas cuidadas para llegar a encontrar alguna diferencia, confirmando lo que indica Lin (2011), en el sentido de que la falta de independencia funcional, las conductas inadaptadas graves y la gravedad del autismo es lo que se ha relacionado estrechamente con la carga de los cuidados maternos y una calidad de vida adversa (Lin, 2011).

Objetivo 2. Conocer las características de aquellos cuidadores que se hayan en los niveles más altos y bajos en las variables asociadas a aspectos positivos.

Ningún estudio encontrado ha presentado información específica sobre niveles más altos o más bajos en las variables asociadas a aspectos positivos del cuidado, por ello, la hipótesis que se presenta puede suponer una especie de resumen o síntesis de las hipótesis previas.

Hipótesis 8. Aquellos cuidadores que se hallen en los niveles superiores de las variables asociadas a aspectos positivos presentarán puntuaciones más bajas en los aspectos negativos del cuidado que aquellos cuidadores que se hallen en los niveles más bajos que presentarán puntuaciones más altas en aspectos negativos del cuidado.

Tabla 4.1. Tabla resumen de los resultados de las comparaciones entre los percentiles 25 y 75

Variables		Diferencias significativas encontradas	
Satisfacción con la vida	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, < número de familiares con deterioro intelectual > salud física percibida	P25
Beneficios en el cuidado	P75	< edad del cuidador, < carga percibida, < malestar psicológico, > mujeres, > salud física percibida, > familiares cuidados con déficit en el lenguaje	P25
Optimismo	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, > salud física percibida	P25
Humor	P75	< malestar psicológico, < con pareja > cuidadores con estudios universitarios	P25
Felicidad	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, > salud física percibida	P25
Calidad de vida	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, < horas de cuidado > salud física percibida	P25
Apoyo social	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, < horas de cuidado, < edad del cuidador y de la persona cuidada > salud física percibida	P25
Resiliencia	P75	< carga percibida, < malestar psicológico, < comida emocional, < horas de cuidado, < edad de la persona cuidada > salud física percibida	P25

Dado que es prácticamente imposible que se cumpla por completo la hipótesis, la hipótesis se cumple parcialmente. Se resumen en la tabla anterior los resultados más relevantes en cada una de las variables asociadas al cuidado estudiadas comparando los percentiles 75 y 25. De dicha tabla podemos concluir que los cuidadores que presentan niveles altos en todas las variables asociadas positivamente al cuidado muestran bajo malestar psicológico y una buena percepción de la salud física en comparación con aquellos con niveles bajos en variables asociadas a aspectos positivos del cuidado. Además, niveles altos en las variables satisfacción con la vida, optimismo, felicidad y calidad de vida, apoyo social y resiliencia también se acompañan de bajos niveles de carga percibida y comida emocional.

Respecto a las variables positivas estudiadas, los cuidadores más optimistas perciben menos sobrecarga, no utilizan la comida como control de la ansiedad, tienen mejor salud y calidad de vida que los cuidadores menos optimistas. Estos resultados confirman muchos estudios, tanto transversales como longitudinales sobre los efectos de las variables positivas, y sobre todo del optimismo (SanJuan & Magallanes, 2006; Wrosch & Scheider, 2003), principalmente cuando nos centramos en cuidadores familiares (Díaz et al., 2020), en las relaciones de cuidado madre-hijo (Greenberg et al., 2004); no olvidemos que la muestra de este estudio esta mayoritariamente compuesta por madres. Por otro lado, diferentes investigaciones han mostrado que el optimismo se relaciona con una mayor protección ante la enfermedad. En esta línea, Tindle et al. (2009), Kim et al. (2011) y Jobin et al. (2014) constataron que el optimismo parece prevenir enfermedades del sistema respiratorio y cardíaco, además de estar asociado a una menor respuesta de cortisol en situaciones de estrés y sus efectos a nivel de salud mental, también son notables (Díaz et al., 2020). El optimismo ha demostrado ser una variable protectora o mediadora entre la situación estresante y la salud mental en varios estudios con población general (Dainese et al., 2011). Nuestros resultados confirman estas últimas investigaciones, ya que se aprecian que aquellos más optimistas tienen mejor salud tanto física, como mental.

En cuanto a los beneficios asociados al cuidado, los resultados obtenidos indican que los cuidadores que perciben más beneficios frente a los que perciben menos beneficios, son en su mayoría mujeres, más jóvenes, con una mejor salud tanto física como psicológica, con una percepción de carga ligera, que son cuidadores de personas con trastorno del espectro autista con déficit en el lenguaje. Estos resultados confirman aspectos concretos de un artículo reciente (Ponsoda & Díaz, 2024), que evalúa los beneficios en cuidadores de enfermos de Alzheimer, en el sentido de que los beneficios son mayores a menor percepción de carga y mejor salud mental, pero frente a lo mostrado en nuestro trabajo, se encontraron más percepción de beneficios en

hombres frente a las mujeres. Lo que resultó muy relevante en dicho estudio es que, en el caso de las mujeres, la salud mental desarrolló un papel mediador entre el género y el malestar psicológico, lo que hacía que las mujeres no percibieran ganancias en el cuidado si su salud mental era mala, aspecto que no se daba en hombres.

Sentido del humor en nuestro trabajo ha resultado ser una variable con una relevancia menor en comparación con el resto de las variables asociadas al cuidado. Los cuidadores con más humor frente a los cuidadores con menos humor tienen mejor salud psicológica, tienden a no tener pareja y su formación académica es de estudios universitarios mayormente. No se han apreciado diferencias significativas entre ambos grupos de cuidadores en variables como salud física o carga percibida. Estos resultados confirman que el humor es capaz de reducir el estrés y la ansiedad y mejorar la calidad de vida de las personas (Low et al., 2014; Heinsch et al., 2022; Matter., 2023). Por el contrario, no confirman los estudios que atribuyen muchos beneficios del humor y la risa sobre el apoyo social, en concreto, los cuidadores informales utilizaron el humor para expresar sus dificultades e intercambiar consejos (Matter, 2023).

Respecto a la variable felicidad, los cuidadores más felices frente a los menos felices, tienen mejor salud física y mental, recurren menos al uso de la comida en situaciones de ansiedad y experimentan menos carga percibida. Estos resultados confirman diversas revisiones empíricas, las cuales han demostrado que las personas felices tienen mejor salud física y mental, afrontan mejor el estrés y viven más tiempo (Lyubomirsky et al., 2005; Vázquez & Hervás, 2009).

La variable satisfacción con la vida, también ha resultado ser una variable importante, los cuidadores más satisfechos frente a los poco satisfechos con la vida, son aquellos que presentan menos problemas de salud tanto física como mental, menos carga percibida, menos tendencia a controlar la ansiedad con la ingesta de comida y cuidan a menos familiares con deterioro intelectual. Estos resultados vienen a confirmar que una alta satisfacción con la vida se relaciona con menores problemas de salud de los cuidadores (Landon, 2018). Pero no apoya la vinculación existente entre el apoyo social recibido por el cuidador y su satisfacción con la vida, ejerciendo, el apoyo social la función de amortiguador del efecto del estrés (Tomomitsu et al., 2014).

La variable calidad de vida, ha resultado ser una variable relevante en nuestro estudio. Los datos obtenidos constatan que los cuidadores con más calidad de vida frente a los que presentan baja calidad de vida cuidan menos horas al día, la persona cuidada es más joven,

presentan menos problemas de salud tanto físico como psicológico, menos carga subjetiva y por último, utilizan menos la comida como un modo de aliviar la ansiedad. El estado de salud tanto físico como mental es uno de los mejores predictores de la calidad de vida de los cuidadores, junto con los ingresos familiares y la gravedad de la discapacidad de la persona cuidada (Lee et al., 2009). Estudios recientes, como el de (Venkateswaramurthy et al., 2022) dan más relevancia a la salud mental de los cuidadores que a la percepción de salud física. Los hallazgos de Andreakou et al. (2016) y Zuchella (2015) apuntan en la misma dirección dado que asocian la calidad de vida en cuidadores a la ausencia de sintomatología psicológica, especialmente depresiva. Por último, cabe señalar el trabajo Vellone et al. (2008) que destaca el presentar baja carga percibida en el cuidador para presentar valores altos de calidad de vida.

Respecto a la resiliencia, los datos obtenidos en nuestro estudio constatan que los cuidadores más resilientes cuidan menos horas al día, la persona cuidada es más joven, presentan menos problemas de salud tanto físico como psicológico, menos carga subjetiva y menor utilización de la comida asociada a la ansiedad. Datos de diversas investigaciones presentan a los cuidadores resilientes como aquellos que muestran tener una perspectiva positiva, compartir la toma de decisiones y hablar de los problemas en familia (Bethell et al., 2019). Por el contrario, no hemos encontrado en nuestros resultados, el papel mediador del apoyo social en la resiliencia familiar de una persona con trastorno del espectro autista, por lo que no hemos podido confirmar la tesis de Hayes et al., (2022).

Una variable asociada a resiliencia es el apoyo social de la comunidad, aquellos cuidadores que más apoyo social presentan frente a los que menos, son aquellos con menor edad, menos horas de cuidado, la persona a la que cuidan es más joven, presentan menos problemas de salud, su percepción de la carga es más baja y utilizan menos la comida como un modo de aminorar la ansiedad. Aunque la resiliencia se asocia a un buen manejo del estrés, y que cuidadores con mayor estrés podrían mostrar niveles de resiliencia más bajos (Fernández-Lansac & Crespo, 2011), consideramos que, en nuestro trabajo, serían aquellos cuidadores que se ocupan de familiares con TEA con deterioro de lenguaje y/o intelectual los que mostrarían más estrés y por lo tanto cabría esperar niveles más bajos de resiliencia, pero esto no es así. El deterioro en la persona cuidada parece no afectar a los niveles de resiliencia en nuestra muestra de cuidadores. Bekhet et al., (2012) y Bayat (2007) encontraron que las familias más resilientes eran aquellas que presentaban menos carga, afectando directamente dicha carga a los niveles de resiliencia. También el apoyo social resultó una variable importante en la promoción de la resiliencia, dado que dicho apoyo reducía la carga a nivel familiar (Bayat, 2007; Boyd, 2002; Fritz,

2020; Uchino et al., 2012). En esta línea, Hayes et al., (2022) plantea la importancia de la resiliencia en la salud mental de los cuidadores de personas con TEA.

Objetivo 3. Estudiar la relación existente entre las variables evaluadas

Hipótesis 9. Los aspectos negativos del cuidado, malestar psicológico, comida emocional y carga percibida se relacionarán positiva y significativamente entre ellas.

Esta hipótesis se confirma totalmente, las relaciones entre las tres variables son positivas y altamente significativas. La literatura en el estudio de los cuidadores de personas con algún grado de dependencia ha centrado muchos de sus estudios en la relación entre la carga percibida y el malestar psicológico. Por ello, son muchos los estudios que apoyan dicha relación y por lo tanto confirma nuestros resultados (Al-Qahtani, 2018; Baykal et al., 2019; Cid-García, 2016; García Mesa et al., 2021; Martin et al., 2019; Quintero & McIntyre, 2010; Pandey & Shama, 2018; Pruitt et al., 2018; Yıldız, 2021). No ocurre lo mismo con la variable de comida emocional, la comida y su relación con la ansiedad no ha sido una variable que frecuentemente se haya estudiado, de hecho, son pocos los estudios que han incluido este tipo de variable en el campo de los cuidadores. Lanzón & Díaz (2014) encontraron en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia que la comida emocional se daba mayormente en mujeres cuidadoras, sobre todo aquellas con sintomatología ansiosa y depresiva. Recordemos que una mayoría de nuestra muestra son mujeres, en concreto, madres de hijos con TEA. Uno de estos pocos estudios que evaluó la comida emocional es también el que realizaron MacDugall & Steffen (2017) en cuidadores de personas mayores con discapacidad física y cognitiva; presentándose relaciones altas y significativas entre comida emocional, malestar psicológico, donde predominaban los síntomas depresivos y sobre todo una relación estrecha entre comida emocional y carga objetiva evaluada a través de las horas y tareas de cuidado que se realizan a lo largo del día.

Hipótesis 10. Los aspectos positivos del cuidado, satisfacción con la vida, beneficios del cuidado, optimismo, calidad de vida, humor, felicidad, apoyo social y resiliencia se relacionarán positiva y significativamente entre ellos.

Esta hipótesis se ha cumplido casi en su totalidad con una única excepción, la falta de relación entre humor y percepción de salud física percibida. El resto de las correlaciones son positivas y significativas, la mayor parte de ellas con niveles de significación altos ($p < .001$). Aunque los estudios con variables asociadas a aspectos positivos del cuidado no son tan

frecuentes como los estudios que se centran en aspectos negativos, sí que encontramos estudios en los que se presentan asociaciones positivas entre diferentes variables asociadas a ganancias, satisfacción calidad de vida, resiliencia o apoyo social en cuidadores. Así, Cohen et al. (2003), Fredrickson, (2001); Fredrickson y Joiner (2002) y Ostir et al., (2000) asociaron satisfacción, felicidad y tranquilidad con una mejor salud física. La asociación entre felicidad y el bienestar en familias de niños con TEA fue evaluada por Wai Chau & Furness, (2023). Por otro lado, Fritz (2020) encontró relaciones entre el humor y la percepción positiva de salud, así con el apoyo social en cuidadores. El optimismo ha sido quizás una de las variables positivas más evaluadas en los últimos tiempos, propiciada sobre todo desde la psicología positiva, encontrándose relaciones entre optimismo y buena salud física, alta satisfacción y buena salud mental (Greenberg et al., 2004).

Hipótesis 11. Se esperan relaciones negativas y significativas entre las variables del primer grupo, de aspectos negativos del cuidado y las del segundo grupo, de aspectos positivos del cuidado.

De un modo similar a la hipótesis anterior, su cumplimiento es casi completo, pero se dan tres excepciones en las correlaciones donde no se llega a niveles significativos, implicando de nuevo dos de ellas a la variable humor. Variable que peor ha funcionado entre todas las elegidas y asociadas a aspectos positivos del cuidado. El humor no se ha relacionado ni con carga percibida ni con comida emocional. Por otro lado, tampoco la variable beneficios del cuidado se ha asociado a comida emocional. El resto de las correlaciones son negativas y significativas tal y como se esperaba entre variables positivas y negativamente asociadas al cuidado de un familiar con algún grado de dependencia. La estrecha asociación, aunque negativa, entre variables positivas asociadas al cuidado y variables negativas ha propiciado el uso de las variables positivas como variables mediadoras o variables a ser incluidas en intervenciones para mejorar aquellos aspectos negativos asociados al cuidado, especialmente la salud mental, y la disminución de la sintomatología más frecuente en cuidadores, depresiva y ansiosa. Destacan los trabajos de Díaz y Ponsoda (2017) en cuidadores familiares de personas con Alzheimer, presentando como variables mediadoras felicidad, satisfacción con la vida y calidad de vida entre carga percibida y malestar psicológico. El mismo grupo de investigación publicó en 2020 un estudio en el que optimismo ejercía un papel mediador serial, entre carga objetiva en forma de horas al día de cuidado como variable independiente, carga percibida como segunda variable mediadora, y salud mental como variable dependiente (Díaz et al., 2020). Una tercera investigación de estos autores (Ponsoda et al., 2023) presentó la medición de resiliencia, y la moderación de apoyo social entre género y salud mental. Por último, en 2024, este mismo grupo (Ponsoda & Díaz,

2024) planteó en un estudio la necesidad de controlar la salud mental para que los cuidadores pudieran percibir beneficios en el cuidado, a pesar de que la carga percibida pudiera ser alta. Dado que muchos de los trabajos publicados en cuidadores tienen como protagonistas a las mujeres, gran mayoría en los estudios realizados en cuidadores se hace necesario el análisis por género, o desde una perspectiva de género dado que lo que a veces funciona para un género, no parece funcionar para el otro (Ponsoda y Díaz, 2024).

De cualquier forma, el estudio de los aspectos positivos asociados al cuidado ha permitido una aproximación hacia los aspectos negativos, no centrada en eliminar sintomatología, sino más centrada en aumentar los aspectos positivos para que de ese modo se reduzcan los aspectos negativos.

Objetivo 4. Conocer la posible mediación entre las variables, con especial relevancia por parte de las variables de la psicología positiva.

Hipótesis 12. Las variables de carga, tanto objetiva como subjetiva, ejercerán un papel mediador entre género y malestar psicológico.

Con la ejecución de análisis de mediación, tanto simples, con una sola variable mediadora como serial, con dos variables mediadoras, nos ha permitido poner a prueba esta hipótesis y las que siguen a continuación. La hipótesis se ha cumplido totalmente. Las mujeres, en nuestra muestra, las madres presentan más horas de cuidado, más carga percibida y más malestar psicológico. Las variables mediadoras que suponen la carga, objetiva en horas al día de cuidado y subjetiva en forma de percepción de carga han funcionado como variables mediadoras, tanto a nivel simple como a nivel múltiple con una mediación serial. El género deja de tener relevancia cuando las horas al día de cuidado, en primer lugar, y la percepción de carga entran en la ecuación de regresión como variables mediadoras, afectando al malestar psicológico. Por ello, el malestar psicológico no es el efecto de ser mujer, sino el efecto de que son las mujeres las que más horas dedican al cuidado y por lo tanto perciben mayor carga y tienen peor salud mental. El manejo de la carga, bien reduciendo las horas, haciendo un reparto más equitativo entre padres y madres repercutiría en una percepción de carga más baja y en una mejor salud mental. Un ejemplo del papel mediador de la carga en cuidadores es el trabajo de Pereira-Morales et al., (2020) donde muestra que, si no se controla la carga percibida por el cuidador, la eficacia de programas de intervención se ve comprometida. El trabajo de Zhong et al., (2020) en cuidadores de personas mayores con algún tipo de dependencia también mostró que la mayoría de las mujeres son cuidadoras, con muchas horas al día, alta percepción de carga

y sintomatología depresiva y ansiosa, pero que la carga era la variable clave, dado que el género perdía su efecto sobre la salud mental cuando entraba en juego la variable carga.

Hipótesis 13. Los aspectos positivos asociados al cuidado mediarán entre horas de cuidado al día y malestar psicológico.

Dado el gran número de aspectos positivos evaluados en este trabajo, la probabilidad de que se cumpla la hipótesis totalmente es baja. Las variables que han dado lugar a un efecto mediador significativo han sido las siguientes cuatro variables: satisfacción con la vida, calidad de vida, apoyo social y resiliencia. En todos los casos las variables han mediado entre carga objetiva y carga subjetiva, y a nivel serial, los aspectos positivos asociados al cuidado han ejercido un papel mediador junto a carga objetiva entre carga objetiva y malestar psicológico. Este resultado nos da indicaciones de que interviniendo de modo que se aumentara la satisfacción con la vida, la calidad de vida, el apoyo social y la resiliencia, ese efecto repercutiría en una menor carga percibida y como consecuencia en una mejor salud mental. Yi et al. (2021) mostró el papel del apoyo social en la reducción de la carga percibida y el aumento de la calidad de vida en cuidadores de la enfermedad crónica obstructiva pulmonar. El trabajo de Yang (2019) también muestra el papel mediador de apoyo social sobre la carga percibida y su repercusión en la salud mental de cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Parkinson. Cabe destacar también aquí los trabajos de Díaz y Ponsoda (2017) con cuidadores familiares de personas con Alzheimer donde se mostró el papel mediador de satisfacción con la vida y calidad de vida entre carga percibida y malestar psicológico. Además del artículo de Ponsoda et al. (2023) mostró el papel mediador de resiliencia, y el moderador de apoyo social entre género y salud mental. De nuevo, nuestros resultados muestran el importante papel que los aspectos positivos presentan entre la carga objetiva y los aspectos subjetivos negativos asociados al cuidado como la carga percibida y el malestar psicológico.

Hipótesis 14. Las variables de carga subjetiva y malestar psicológico tendrán un papel mediador entre carga objetiva y comida emocional.

Como ya se ha comentado previamente, la variable comida emocional ha sido rara vez estudiada en el campo de investigación de cuidadores, pero en nuestro estudio se ha confirmado que ésta se ve afectada por la carga, tanto objetiva como subjetiva, y el malestar psicológico. De hecho, hemos confirmado que la carga objetiva pierde su poder como generadora de un aumento en el uso de la comida emocional al entrar en juego dentro de la ecuación de regresión

la carga percibida y el malestar psicológico. Nos encontramos con una mediación total, con carga percibida y malestar psicológico asumiendo el papel mediador ante la utilización de comida emocional. Aunque no hemos encontrado estudio alguno que evalúe las variables que median la comida emocional en cuidadores, queremos destacar el trabajo desarrollado por Pinto-Correia (2022) revisando 18 trabajos realizados sobre cuidadores en relación con el estado nutricional, la inseguridad alimentaria y la carga percibida en cuidadores tanto familiares como profesionales. Encontró que los cuidadores presentan una alta prevalencia de sobrepeso, obesidad, así como patrones alimentarios inadecuados.

En suma, el cuidado puede implicar una carga percibida considerable debido a la dificultad de combinar el tiempo libre, los deberes familiares, las exigencias laborales y las tareas de cuidado, y porque el deterioro del estado de salud del receptor de los cuidados afecta negativamente a las propias emociones. Por este motivo, la carga del cuidador quizás sea la variable mayormente estudiada en el campo de estudio que nos ocupa, tanto en su vertiente objetiva, donde el tiempo del cuidado en forma de horas al día de cuidado, las tareas realizadas, etc., tienen un papel especialmente relevante, como en su vertiente más subjetiva, donde entran en juego variables como ansiedad, depresión, falta de apoyo social, salud física que afectan directamente a la percepción de carga. En estrecha relación con la carga objetiva del cuidador, los resultados obtenidos en las variables horas al día de cuidado confirman los resultados de Pinquart & Sörensen, (2003) descubrieron que el tiempo dedicado al cuidado, suponía una carga para el cuidador que aumentaban los síntomas de depresión. Sin embargo, estos resultados difieren de los descritos en otros estudios llevados a cabo con cuidadores de personas afectadas por SA o Autismo de alto funcionamiento, cuya sintomatología se supone menos grave con respecto a los demás trastornos que componen el espectro. En este caso, las madres cuidadoras muestran menores niveles de carga (Allik et al., 2006). Como esperábamos, horas al día cuidando es una variable especialmente relevante en nuestro trabajo. Parece que a más horas diarias de cuidado más malestar psicológico, utilización de la comida emocional y aumentando la carga percibida, así como menor satisfacción con la vida, calidad de vida, apoyo social y resiliencia.

La psicología positiva, ha posibilitado la consideración de variables positivas que han demostrado un importante rol mediador entre las variables negativas citadas en el párrafo anterior. En este sentido, resaltaremos en primer lugar el papel mediador que ejercen las variables satisfacción con la vida, calidad de vida, apoyo social y resiliencia en relación con las variables malestar psicológico, comida emocional y carga percibida. Consideremos que una de las aportaciones más importantes de nuestro trabajo ha sido destacar el papel mediador de

algunas variables positivas en el modo de entender a los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista. Tomando como punto de partida el “modelo de estrés asociado a la tarea de cuidar de Pearlin” (Pearlin, 1990), donde el apoyo social y afrontamiento juegan el rol de variables mediadoras, entre los estresantes tanto objetivos (horas de cuidado) como subjetivos (percepción de sobrecarga), podemos afirmar que, a tenor de nuestros resultados, apoyo social se ve confirmada como variable mediadora, a la que habría que añadir variables como satisfacción con la vida, resiliencia y calidad de vida.

4.3 Ámbito de aplicación de la investigación

Como se ha visto en la introducción, muchos estudios demuestran que cuidar de una persona con trastorno del espectro autista puede provocar muchos efectos perjudiciales para la salud física y mental de los cuidadores. Las relaciones sociales de los cuidadores también se ven afectadas, produciendo en muchas ocasiones el aislamiento del propio cuidador por la asistencia diaria y continuada prestada al cuidado. Muchos cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista experimentan altos niveles de carga subjetiva. La sobrecarga, perjudica la salud física, la salud mental y la calidad social de los cuidadores, viéndose en consecuencia afectada la calidad de vida de estos. En este sentido, también se ha visto que tanto el apoyo social como el uso de estrategias adecuadas de afrontamiento, son muy importantes para reducir las consecuencias negativas derivadas del cuidado. No obstante, a pesar de que el cuidado se asocia con efectos negativos sobre el bienestar de los cuidadores, diversos estudios han observado algunos efectos positivos. Por lo tanto, no todas las situaciones asociadas al cuidado son negativas, de hecho, cada vez son más numerosos los trabajos que se centran en los aspectos positivos del cuidado.

Como ya se ha comentado, en el presente estudio nos hemos propuesto investigar la influencia de las emociones positivas en la salud de una muestra de cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista, y tras los resultados obtenidos podemos concluir que en general los cuidadores que experimentan más emociones positivas presentan mejor salud física y mental, cuentan con más apoyo social, presentan menos sobrecarga subjetiva y mejor calidad de vida. A modo de ejemplo, los cuidadores con más calidad de vida cuidan menos horas al día, la persona cuidada es más joven, presentan menos problemas de salud tanto físico como psicológico, menos carga subjetiva y, por último, utilizan menos la comida como un modo

de aliviar la ansiedad, en comparación con aquellos cuidadores con niveles de calidad de vida bajos.

Los resultados obtenidos en la presente investigación indican la conveniencia de potenciar las emociones positivas en los cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista para mejorar su salud, o al menos minimizar los efectos perjudiciales derivados del cuidado, y no solo centrarse en tratar las psicopatologías que presenten. En este sentido, sería aconsejable realizar programas de formación en emociones positivas, tales como cursos y talleres dirigidos a cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista con el propósito de fomentar emociones positivas y mejorar su salud. Por otro lado, también pensamos que nuestros resultados podrían generalizarse y por lo tanto ser también de aplicación en aquellos familiares que cuiden a otras personas y cuya carga y nivel de dedicación sea alto.

A partir de esta investigación, identificaremos las experiencias y las necesidades insatisfechas de los cuidadores familiares de personas con trastorno del espectro autista y la mejor manera de apoyarlos en su función de cuidadores, y el posterior desarrollo de una intervención psicosocial para apoyar a este grupo. El desarrollo de una intervención psicosocial permitirá el diseño de futuras investigaciones, cuyo objetivo será mejorar la calidad de vida, la satisfacción y la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y, por lo tanto, mejorar los resultados médicos y sociales generales de los receptores de cuidados. Se necesitan diseños de estudios cualitativos para obtener una comprensión más profunda del papel de cuidador informal, la relación cuidador-paciente y los aspectos psicológicos del cuidado informal. Esto conducirá posteriormente al desarrollo de mecanismos de apoyo eficaces para ayudar en la función de cuidador.

4.4 Limitaciones

En cuanto al tamaño de la muestra, no cabe duda que hubiéramos preferido un tamaño mayor, pero hay que tener presente que la participación en esta investigación es voluntaria y por lo tanto queda a expensas del interés de los participantes su implicación en la investigación. Al ser una muestra de conveniencia y no aleatoria, la generalización de resultados está sujeta a que las muestras donde se generalicen sean de características similares a la utilizada en este trabajo. Por ejemplo, respecto al género, este trabajo presenta una mayoría de mujeres, madres de

personas TEA, por lo que, aunque en la mayoría de los trabajos esa mayoría de mujeres respecto a hombres es frecuente, también limita la generalización de resultados.

Una característica del estudio que puede ser percibido tanto como una limitación o como un potencial es el amplio número de variables estudiadas. Resulta complicado y difícil contemplar los efectos de todas y cada una de las variables estudiadas, sean a nivel individual como a nivel conjunto. Pero de alguna manera, todo el conjunto de ellas nos ha llevado a dar un peso mayor a variables de la psicología positiva, especialmente optimismo, felicidad, satisfacción con la vida y calidad de vida; variables que en muy diversos estudios han resultado de gran importancia, en nuestro caso han resultado menos relevantes, este es el caso de humor y el tipo de trastorno.

El diseño del trabajo es transversal con un único momento de evaluación por lo que no se pueden realizar valoraciones causales. Así mismo, la información obtenida procede de autoinformes por lo que dicha información es susceptible de posibles sesgos, como los sesgos escalares en la respuesta, la deseabilidad social, etc. Consideramos que diseños longitudinales y un abanico más amplio de tipos de evaluación en cuidadores puede enriquecer el campo de estudio y dar lugar a valoraciones más basada en causas y menos sujetas a sesgos.

Aún con las limitaciones citadas, se ha de destacar el esfuerzo por obtener una muestra representativa de todo el país, accediendo a asociaciones de todo España. La pandemia de COVID-19 afectó a este trabajo desde el primer momento hasta el último, retrasando la obtención de la muestra y poniendo en serio peligro el trabajo de investigación que aquí se llevaba a cabo al tener que recurrir a diferentes prorrogas no previstas.

4.5 Conclusión

Cuidar a un familiar, en nuestro caso, sobre todo hijos con TEA, supone una fuente de preocupaciones donde predomina la falta de tiempo para otras áreas que no sea el cuidado, la carga percibida y la sintomatología asociada en ocasiones a depresión y ansiedad, pero nuestro trabajo ha mostrado que, junto a esos aspectos negativos asociados al cuidado, se don otros positivos, los cuidadores también sienten felicidad, optimismo, satisfacción con la vida, etc. Además, quizás la parte más relevante de nuestro trabajo haya sido la de mostrar que estas variables positivas asociadas al cuidado están en estrecha relación con las negativas. Eso da lugar

a que se abra una ventana a través de la cual se pueden realizar intervenciones en este tipo de cuidadores.

Potenciar la capacidad de reevaluar o redefinir una situación estresante de manera positiva (es decir, reevaluación positiva) puede ser especialmente importante para ayudar a las familias que crían niños con TEA a mantener sus esfuerzos de cuidado durante largos períodos de tiempo. A diferencia de las situaciones controlables, en las que la fuente de estrés se puede reducir o eliminar, el diagnóstico de TEA no se puede cambiar. La revalorización positiva se asocia con emociones positivas, o afecto positivo, que puede servir como un amortiguador. Por lo tanto, el desarrollo de una intervención psicosocial de apoyo tiene una gran relevancia en el ajuste de los padres a la discapacidad infantil, que puede mejorar el afrontamiento y el ajuste y disminuir los sentimientos de estrés y carga y por consiguiente, mejorar la salud de los cuidadores.

Los resultados de este estudio ofrecen una imagen más completa de los significados positivos y negativos que las familias atribuyen a la crianza de un niño con TEA y pueden ayudar a los investigadores, los proveedores de servicios y a la sociedad en general a comprender y apoyar mejor a estas familias.

5. BIBLIOGRAFÍA

Abramson, L. Y., Seligman, M. E., & Teasdale, J. D. (1978). Learned helplessness in humans: critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49–74.

Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud, AHRQ (2024). Retrieved May 5, 2024, from <https://www.usa.gov/es/agencias/agencia-para-la-investigacion-y-la-calidad-del-cuidado-de-la-salud>

Aktan, O., Orakçı, Ş., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35, 679–695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>

Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55, 501–508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4-1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>

Al-Oran, H., Khuan, L., Poh Ying, L., & Hassouneh, O. (2022). Coping mechanism among parents of children with autism spectrum disorder: A review. *Iranian Journal of Child Neurology*, 16(1), 9–17. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v16i2.31518>

Andreakou, M. I., Papadopoulos, A. A., Panagiotakos, D. B. & Niakas, D. (2016) Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 1(7), 9213968 <https://doi.org/10.1155/2016/9213968>

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. and Whitlach, C. J. (1995) *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. San Diego: Academic Press.

Argyle, M. (2001). *The psychology of happiness* (2nd ed.). London: Routledge.

Artigas-Pallarès, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32, 567–587. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Ashworth, M., Mrcgp, M., & Baker, A. H. (2000). "Time and space": carers' views about respite care. *Health and Social Care in the Community*, 8, 50–56. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00221.x>

Asociación Americana de Psiquiatría (1980). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (3ª ed.). Washington, DC: Author

Asociación Americana de Psiquiatría (1987). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (3ª ed., rev.). Washington, DC: Author

Asociación Americana de Psiquiatría (1994). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª ed.). Washington, DC: Author

Asociación Americana de Psiquiatría (2000). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª ed., text rev.). Washington, DC: Author

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª ed.). Washington, DC: Author <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Ault, S., Breitenstein, S. M., Tucker, S., Havercamp, S. M., & Ford, J. L. (2021). Caregivers of children with autism spectrum disorder in rural areas: A literature review of mental health and social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 229–239. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2021.06.009>

Badía, X., Salamero, M., & Alonso, J. (2002). La medida de la salud: *Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Fundación Lilly

Baker-Ericzn, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>

Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., Center, W., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47, 551–561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>

Baron-Cohen, S. y Howlin, P. (1993). *El déficit de la Teoría de la Mente en Autismo: Algunas cuestiones para la enseñanza y el diagnóstico*. Siglo Cero.

Baron-Cohen, S. (2010). Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism. *Progress in Brain Research*, 186, 167–175. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53630-3.00011-7>

Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173–1182. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>

Batterink, L., Yokum, S., & Stice, E. (2010). Body mass correlates inversely with inhibitory control in response to food among adolescent girls: an fMRI study. *NeuroImage*, 52(4), 1696–1703. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2010.05.059>

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702–714. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2007.00960.X>

Baykal, S., Melih, ., Karakurt, N., Mahmut Çakır, ., & Karabekiroğlu, K. (2019). an examination of the relations between symptom distributions in children diagnosed with autism and caregiver burden, anxiety and depression levels. *Community Mental Health Journal*, 55, 311–317. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8>

Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18, 337–344. <https://doi.org/10.1177/1078390312467056>

Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 650–656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>

Belmonte, M. K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L. M., Carper, R. A., & Webb, S. J. (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, 24, 9228–9231.
<https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.3340-04.2004>

Bellón, J. A., Delgado, A., de Dios, J & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18, 153-163

Benson P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685–695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>

Bethell, C. D., Gombojav, N., & Whitaker, R. C. (2019). Family resilience and connection promote flourishing among US children, even amid adversity. *Health Affairs*, 38, 729–737.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05425>

Bode, H., Weidner, K., & Storck, M. (2000). Quality of life in families of children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 354.
<https://doi.org/10.1017/s0012162200000633>

Bobes, J., Bascran, M.T., Garcia-Portilla, M.P, Bousoño, M., Sáiz, P.A. & Wallance, D.H. (2001). *Banco de instrumentos básicos de psiquiatría clínica*. Ediciones Psiquiatría: Barcelona.

Boehm, J. K., Williams, D. R., Rimm, E. B., Ryff, C., & Kubzansky, L. D. (2013). Relation between optimism and lipids in midlife. *American Journal of Cardiology*, 111, 1425–1431.
<https://doi.org/10.1016/J.AMJCARD.2013.01.292>

Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4), 668–675. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.4.668>

Bolaños, A., Zavala-Plaza, M., Bedoya-Vaca, P., Rodríguez-Chicaiza, C., & Barreno-Sánchez, S. (2021). Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Revista Información Científica*, 100(5), e3463.

Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59, 629–642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>

Bond, M. J., Clark, M. S., & Davies, S. (2003). The quality of life of spouse dementia caregivers: Changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Social Science & Medicine*, 57, 2385–2395. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00133-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00133-3)

Borg, C. R., & Hallberg RNT, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 20, 427-438 <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x>

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722–730.

Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16, 69-76. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71184-6](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71184-6)

Bowling, A., & Browne, P. D. (1991). Social networks, health, and emotional well-being among the oldest old in London. *Journal of Gerontology*, 46, 20–32. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.1.s20>

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>

Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*. 40(6), 406-417. <https://academic.oup.com/gerontologist/article/40/6/706/604739>

Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469–486. <https://doi.org/10.1007/BF01486964>

Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology, 38*, 3–10.

Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. & Kaplan, B.H (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care, 26*, 709-723.

Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics, 168*, 721–728. <https://doi.org/10.1001/JAMAPEDIATRICS.2014.210>

Buhse, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 40*, 25–31. <https://doi.org/10.1097/01376517-200802000-00005>

Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En Caballo, V. E. y Simón, M. A. (Dir. y Coord.). *Manual de Psicología Clínica infantil y del adolescente*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el autismo. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 1*, 208-220.

Camargos, M. G., Paiva, B. S. R., de Oliveira, M. A., de Souza Ferreira, P., de Almeida, V. T. N., de Andrade Cadamuro, S., de Almeida, C. S. L., & Paiva, C. E. (2020). An explorative analysis of the differences in levels of happiness between cancer patients, informal caregivers and the general population. *BMC Palliative Care, 19*, 106. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00594-1>

Cappadocia, M. C., & Weiss, J. A. (2011). Review of social skills training groups for youth with Asperger Syndrome and High Functioning Autism. In *Research in Autism Spectrum Disorders*. 5-1. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.001>

Caputo, J., Pavalko, E. K., & Hardy, M. A. (2016). The long-term effects of caregiving on women's health and mortality. *Journal of Marriage and the Family, 78*, 1382–1398. <https://doi.org/10.1111/JOMF.12332>

Carbelo, B. (2006). *Estudio del sentido del humor: validación de un instrumento para medir el sentido del humor. Análisis del cuestionario y su relación con el estrés*. Tesis doctoral. Universidad de Alcalá, España.

Carlos, J., Jaime, E., Del Valle, M., Navarro, C., & Flora, Y. (2013). Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no lo es. *Anales de Pediatría Continuada*, 11, 333-341.
[https://doi.org/10.1016/S1696-2818\(13\)70155-0](https://doi.org/10.1016/S1696-2818(13)70155-0)

Carpena, A. (2008). Emociones y salud. *Aula de Innovación Educativa*. 173-174, 61.

CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). Consultado mayo 5, 2024, from <https://www.cdc.gov/spanish/index.html>

Cid-García, T. (2016). *Rasgos depresivos y Estrategias de afrontamiento de cuidadores de personas con Autismo*. Trabajo fin de grado. Universidad Francisco de Vitoria.

Chao, A., Grey, M., Whittemore, R., Reuning-Scherer, J., Grilo, C. M., & Sinha, R. (2016). Examining the mediating roles of binge eating and emotional eating in the relationships between stress and metabolic abnormalities. *Journal of Behavioral Medicine*, 39, 320–332.
<https://doi.org/10.1007/s10865-015-9699-1>

Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772–780. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>

Chesler, B. E., Harris, B. G., & Oestreicher, P. H. (2009). Implications of emotional eating beliefs and reactance to dietary advice for the treatment of emotional eating and outcome following Roux-en-Y gastric bypass: A case report. *Clinical Case Studies*, 8, 277-295.
<https://doi.org/10.1177/1534650109341075>

Chau, W. M., & Furness, P. J. (2023). Happiness in parents of children with autism spectrum disorder: A qualitative study. *American Journal of Qualitative Research*, 7, 168–190.
<https://doi.org/10.29333/ajqr/12950>

Chu, P. S., Saucier, D. A., & Hafner, E. (2010). Meta-analysis of the relationships between social support and well-being in children and adolescents. *Journal of Social and Clinical Psychology* 29, 624–645. <https://doi.org/10.1521/jscp.2010.29.6.624>

Cobb, S. (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314. <http://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>

Cohen, S., Doyle, W. J., Skoner, D. P., Rabin, B. S., & Gwaltney, J. M., Jr (1997). Social ties and susceptibility to the common cold. *JAMA*. 277, 1940–1944.
<https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540480040036>

Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 17, 184–188.
<https://doi.org/10.1002/gps.561>

Cohen, S., Doyle, W. J., Turner, R. B., Alper, C. M., & Skoner, D. P. (2003). Emotional style and susceptibility to the common cold. *Psychosomatic Medicine*. 65, 652–657.
<https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000077508.57784.DA>

Cohen, R., Leis, A. M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P. & Ashbury, F. D. (2006). QOLTI-F: Measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20, 755-767.
<https://doi.org/10.1177/0269216306072764>

Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76–82.
<https://doi.org/10.1002/da.10113>

Costa- Silva, M., & Roama-Alves, R. J. (2023). Parenting self-efficacy on autism spectrum disorder context: A literature review. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 57, 1741–1741. <https://doi.org/10.30849/RIPIJP.V57I2.1741>

Courchesne, E., Carper, R., & Akshoomoff, N. (2023). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *JAMA*, 16, 290(3), 337-44. <https://doi.org/10.1001/jama.290.3.337>

Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2006). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Crespo-López, M., López-Martínez, J., & Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "Como mantener su bienestar."* España: IMSERSO.

Cummings, J. R., Mason, A. E., Puterman, E., & Tomiyama, A. J. (2018). comfort eating and all-cause mortality in the us health and retirement study. *International Journal of Behavioral Medicine*, 25, 473-478. <https://doi.org/10.1007/s12529-017-9706-8>

Dainese, S. M., Allemand, M., Ribeiro, N., Bayram, S., Martin, M., & Ehler, U. (2011). Protective factors in midlife. How do people stay healthy? *GeroPsych*, 24, 19–29. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000032>

Dallman, M. F., Pecoraro, N. C., & La Fleur, S. E. (2005). Chronic stress and comfort foods: Self-medication and abdominal obesity. *Brain, Behavior, and Immunity*, 19(4), 275-80. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2004.11.004>

Danner, D. D., Snowdon, D. A., & Friesen, W. V. (2001). Positive emotions in early life and longevity: Findings from the nun study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(5), 804–813. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.80.5.804>

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

DeMeyer, M. (1979). *Parents and children with autism*. New York: Wiley.

De la Revilla, L., Bailon, E., De Dios, J., Delgado, A., Prados, M. A. & Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 688-692

Díaz, A., & Ponsoda, J. M. (2017). Perceived physical health in family caregivers of Alzheimer patients: Mediator variables. *European Journal of Health Research*, 3(1), 5-15.

<https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i1.51>

Díaz, A., Ponsoda, J. M., & Beleña, A. (2020). Optimism as a key to improving mental health in family caregivers of people living with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1662–1670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1715342>

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71–75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13

Diener, E. & Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 653-663. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.68.4.653>

Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55, 34–43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>

Diener, E., & Seligman, M. E. P. (2002). Very happy people. *Psychological Sciences*, 13(1), 81-84. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00415>

Domínguez-Bolaños, U., Elba, R., & Cruz, I. (2017). La psicología positiva en busca de la excelencia humana. El diagnóstico y desarrollo del talento para promover el potencial humano y el éxito personal. *Razón y Palabra*. 21, 660–679.
<http://revistas.comunicacionudlh.edu.ec/index.php/ryp>

Dunn, K., Kinnear, D., Jahoda, A., & McConnachie, A. (2019). Mental health and well-being of fathers of children with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychology Open*, 7;5(6), e96. <https://doi.org/10.1192/BJO.2019.75>

Dussailant, C., Echeverría, G., Villarroel, L., Marin, P. P., & Rigotti, A. (2015). Una alimentación poco saludable se asocia a mayor prevalencia de síndrome metabólico en la población adulta chilena: estudio de corte transversal en la Encuesta Nacional de Salud 2009-2010. *Nutrición Hospitalaria*, 32, 2098–2104. <https://doi.org/10.3305/NH.2015.32.5.9657>

Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1997–2007.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4>

Ellenbogen, M. A., Hodgins, S., Walker, C. D., Couture, S., & Adam, S. (2006). Daytime cortisol and stress reactivity in the offspring of parents with bipolar disorder. *Psychoneuroendocrinology*, 31, 1164–1180. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2006.08.004>

Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862–873. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>

Epel, E., Lapidus, R., McEwen, B., & Brownell, K. (2001). Stress may add bite to appetite in women: a laboratory study of stress-induced cortisol and eating behavior. *Psychoneuroendocrinology*, 26(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/s0306-4530\(00\)00035-4](https://doi.org/10.1016/s0306-4530(00)00035-4).

Ezzat, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6, 33.
<https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>

Fabà, J., & Villar, F. (2013). Ganancias asociadas al cuidado de personas con demencia: Adaptación al español de la escala GAIN. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48, 109–114. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2012.10.007>

Farran, D.C. & Sparling, J. (1988). Coping styles in families of handicapped children's. In E. D. HIBBS (ed.) *Children and Families: Studies in Prevention and Intervention* (pp. 351-66) Madison, CT: International Universities Press.

Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3, 11–16.
[https://doi.org/10.1016/S1853-0028\(11\)70003-9](https://doi.org/10.1016/S1853-0028(11)70003-9)

Feldman, P. J., & Steptoe, A. (2004). How neighborhoods and physical functioning are related: the roles of neighborhood socioeconomic status, perceived neighborhood strain, and individual health risk factors. *Annals of Behavioral Medicine*, 27-2.

<https://academic.oup.com/abm/article/27/2/91/4630322>

Fernández, P., Palacios, L., Martínez-Rodríguez, S., Marqués, N. O., Carrasco-Zabaleta, M., Solabarrieta-Eizaguirre, J., & Marroquín, I. G. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23, 388–393. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4098>

Fernández-Lansac, V., & Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: Una revisión. *Clínica y Salud*, 22, 2011–2032. <https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2>

Fierro, Alfredo. (2006). Personal well-being, social adaptation, and personality factors: Studies with the eudemon scales. *Clínica y Salud*, 17, 297-318.

Flaherty, E.M., & Glidden, L.M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down Syndrome. *Early Education and Development*, 11, 407-422. https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104_3

Folkman, S. (1997) Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45, 1207–1221. [https://doi.org/10.1016/S0277.9536\(97\)00040-](https://doi.org/10.1016/S0277.9536(97)00040-)

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping, *American Psychologist*, 55, 647–654. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.6.647>

Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 59(7):717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

Forrest, D., Kroeger, R. & Stroope, S. (2019). Autism spectrum disorder symptoms and bullying victimization among children with autism in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 560-571. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04282-9>

Fortea, M. del S., Escandell, M. O., & Castro, J. J. (2014). Nuevas formas de abordaje del proceso diagnóstico del TEA después del DSM-5. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 243–250.

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.367>

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). “We can’t expect other people to understand”: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68, 437-450. <https://doi.org/10.1177/001440290206800402>

Francés, L., Quintero, J., Fernández, A., Ruiz, A., Caules, J., Fillon, G., Hervás, A., & Soler, V. (2022). Current state of knowledge on the prevalence of neurodevelopmental disorders in childhood according to the DSM-5: A systematic review in accordance with the PRISMA criteria child and adolescent psychiatry and mental health. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 16, 27. <https://doi.org/10.1186/s13034-022-00462-1>

Fredrikson, B. L. & Levenson, R. W. (1998). Positive emotions speed recovery from the cardiovascular sequelae of negative emotions. *Cognition and Emotion*, 12, 199-220.

Fredrickson, B. L. y Branigan, C. (2000). Positive emotions. In T. J. Mayne y G. A. Bonanno (Eds.), *Emotions: Current issues and future directions* (pp. 123-151). Nueva York: Guilford

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: the broaden-and-build theory of positive emotions perspectives on emotions and affect. *American Psychology*, 56(3), 218–226. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.218>

Fredrickson, B. L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, 13(2):172-5. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00431>.

Fredrikson, B. L. (2003). The value of positive emotions: The emerging science of positive psychology is coming to understand why it’s good to feel good. *American Scientist*, 91(4) 330-335. <https://doi.org/10.1511/2003.4.330>

Freedman, R. I., Litchfield, L. C., & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76, 507–514. <https://doi.org/10.1177/104438949507600807>

Fritz U. (1989) *Autismo*. Madrid: Alianza.

Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome*. (pp. 1-36). Cambridge: Cambridge University Press.

Fritz, H. L. (2020). Coping with caregiving: Humor styles and health outcomes among parents of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103700. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103700>

Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2021). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

Futterman, A. D., Kemeny, M. E., Shapiro, D., & Fahey, J. L. (1994). Immunological and physiological changes associated with induced positive and negative mood. *Psychosomatic Medicine*, 56, 499–511. <https://doi.org/10.1097/00006842-199411000-00005>

Galán-López, I. G., Lascarez-Martínez, S., Gómez-Tello, M. F., & Galicia-Alvarado, M. A. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista del Hospital Juárez de México*, 84, 19–25.

Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161, 343–349. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.4.343>

García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83–92.

García-Castro, F. J., Hernández, A., María, |, Blanca, J., Blanca, M. J., & De Psicología, F. (2022). Life satisfaction and the mediating role of character strengths and gains in informal caregivers Accessible Summary What is known on the subject? *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 29(6), 829-841. <https://doi.org/10.1111/jpm.12764>

García-Castro, F. J., Holgado-Tello, P., & Blanca, M. J. (2021). New evidence for the psychometric properties of the Spanish Version of the Gain in Alzheimer Care Instrument. *The Spanish Journal of Psychology*, 24, 1–9. <https://doi.org/10.1017/SJP.2021.32>

García-Castro, F. J., Bendayan, R., Dobson, R. J. B., & Blanca, M. J. (2022). Cognition in informal caregivers: Evidence from an English population study. *Aging & Mental Health*, 26, 507–518. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1893270>

García, D., Cuxart, F., & Jiménez, C. L. (2006) Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la autonomía personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127

García Fernández-Abascal, E., Martín Díaz, M. D., & Jiménez Sánchez, M. P. (2003). *Emoción y motivación: La adaptación humana*. España: Centro de Estudios Ramón Areces (CEURA).

García Mesa, D., Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez López, J. V. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20, 2. <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>

Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and institutionalization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *The International Journal of Aging and Human Development*. 9(1), 1–25. <https://doi.org/10.2190/91A8-XCE1-3NGX-X2M7>

Gempp Fuentealba, R., & Avendaño Bravo, C. (2008). Datos Normativos y Propiedades Psicométricas del SCL-90-R en Estudiantes Universitarios Chilenos. *Terapia Psicológica*, 26, 39–58. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082008000100004>

George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>

Ghanouni, P., & Hood, G. (2021). Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 389–402. <https://doi.org/10.1007/S40489-021-00245-Y>

Gibson E. L. (2006). Emotional influences on food choice: sensory, physiological and psychological pathways. *Physiology & Behavior*, 89, 53–61.

<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2006.01.024>

Gillham, J.E. y Seligman M. E. P. (1999). Footsteps on the road to a positive psychology. *Behavior Research and Therapy*, 37, 163-173. 1 [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(99\)00055-8](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(99)00055-8)

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31, 1105–1117. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>

Glozman, J. M. (2004). Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 14. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>

Goldberg, D. P. & Williams, P. (1996). A user's guide to the General Health Questionnaire. Windsor, UK: NFER-NELSON.

Goldberg, D.P & Williams, P. (1996). Cuestionario de Salud General GHQ (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones. Barcelona: Masson.

González-Bono, E., De Andrés-García, S., & Moya-Albiol, L. (2011). The cortisol awakening response in caregivers of schizophrenic offspring shows sensitivity to patient status. *Anxiety, Stress, and Coping*, 24, 107–120. <https://doi.org/10.1080/10615806.2010.481792>

Gray D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". *Social Science & Medicine*, 44, 1097–1106. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00237-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00237-7)

Green, C. C., Smith, J., Bent, C. A., Chetcuti, L., Sulek, R., Uljarević, M., & Hudry, K. (2021). Differential predictors of well-being versus mental health among parents of pre-schoolers with autism. *Autism*, 25, 1125–1136. <https://doi.org/10.1177/1362361320984315>

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Jing, R., Chou, A., & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or

down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14–25. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.1.14>

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610–619. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>

Grunberg, N. E., & Straub, R. O. (1992). The role of gender and taste class in the effects of stress on eating. *Health Psychology*, 11(2):97-100. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.11.2.97>.

Guerrieri, R., Nederkoorn, C., Stankiewicz, K., Alberts, H., Geschwind, N., Martijn, C., & Jansen, A. (2007). The influence of trait and induced state impulsivity on food intake in normal-weight healthy women. *Appetite*, 49, 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2006.11.008>

Hartman, C. A., Geurts, H. M., Franke, B., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2016). Changing ASD-ADHD symptom co-occurrence across the lifespan with adolescence as crucial time window: Illustrating the need to go beyond childhood. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 71, 529–541. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.09.003>

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269–275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal of mental retardation: AJMR*, 107, 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)

Hayes, K. N., Rossetti, K. G., & Zlomke, K. (2023). Community support, family resilience and mental health among caregivers of youth with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 49(1), 130–136. <https://doi.org/10.1111/cch.13025>

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2019). *The Impact of Parenting Stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*. *Journal of Children and Family Studies*. 28, 1445–1460.

<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Haynie, D. A. (1999). Risk factors associated with caregiving for relatives with Parkinson's disease: Assessment and comparison. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59, 4447.

Heinsch, M., Cootes, H., Wells, H., Tickner, C., Sampson, D., & Kay-Lambkin, F. (2022). “It’s hard, but we could kind of laugh about it”: exploring the role of humor in brain cancer caregiving. *Qualitative Health Research*, 32, 744–754. <https://doi.org/10.1177/10497323211069339>

Henderson, D., & Vandenberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167–171.

Herman, C. P., & Polivy, J. (1975). Anxiety, restraint, and eating behavior. *Journal of Abnormal Psychology*, 84, 666–672. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.84.6.666>

Hervás Zúñiga, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62, 9. <https://doi.org/10.33588/RN.62S01.2016068>

Hewitt, C. E., Perry, A. E., Adams, B., & Gilbody, S. M. (2011). Screening and case finding for depression in offender populations: A systematic review of diagnostic properties. *Journal of Affective Disorders*, 128, 72–82. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.06.029>

Honda, H., Shimizu, Y., & Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46, 572–579. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01425.x>

Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D., & Shifren, K. (1998). personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 53-2.
<https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/53B/2/P73/618364>

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7, 1000316. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>

Howell, R. T., Kern, M. L., & Lyubomirsky, S. (2007). Health benefits: Meta-analytically determining the impact of well-being on objective health outcomes. *Health Psychology Review*, 1, 83–136. <https://doi.org/10.1080/17437190701492486>

Huang, C. Y., Yen, H. C., Tseng, M. H., Tung, L. C., Chen, Y. D., & Chen, K. L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2000-y>

IMSERO. (2019). *Base estatal de datos de personas con discapacidad*. <https://imsero.es/ca/el-imsero/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>. Consultado en mayo 2024.

IMSERO (2021). *Base estatal de datos de personas con discapacidad*. (2021). <https://imsero.es/ca/el-imsero/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>. Consultado 5 mayo 2024,

IMSERO (2005). *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Autor

INE. Instituto Nacional de Estadística (2022). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Principales resultados. Año 2020. desde https://www.ine.es/efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf. Marzo 5, 2024,

INE. Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cidmarzo736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#_tabs-1254736194716

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337–344. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2010.04.017>

Jansson, W., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Daughters and sons as caregivers for their demented and non-demented elderly parents. A part of a population-based study carried out in. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 25, 289–295.

Järbrink, K. R. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 453–463 <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>

Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395–402. <https://doi.org/10.1023/A:1025058711465>

Jobin, J., Wrosch, C., & Scheier, M. F. (2014). Associations between dispositional optimism and diurnal cortisol in a community sample: When stress is perceived as higher than normal. *Health Psychology*, 33, 382–391. <https://doi.org/10.1037/A0032736>

Johnson, M. H., Gliga, T., Jones, E., & Charman, T. (2015). Annual research review: Infant development, autism, and ADHD—early pathways to emerging disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56, 228–247. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12328>

Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504, 427–431. <https://doi.org/10.1038/nature12715>

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>

José, J., & Franco, D. (2007). Estrés alimentario y salud laboral vs. estrés laboral y alimentación equilibrada. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 3(209), 93–99.

Kalenkoski, C. M., López-Anuarbe, M., & Korankye, T. (1234). Differences in the experiential well-being of Hispanics and Non-Hispanics engaged in elder care. *Journal of Family and Economic Issues*, 43, 128–137. <https://doi.org/10.1007/s10834-021-09763-7>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

Kaplan, G. A., Salonen, J. T., Cohen, R. D., Brand, R. J., Syme, S. L., & Puska, P. (1988). Social connections and mortality from all causes and from cardiovascular disease: prospective evidence from eastern Finland. *American Journal of Epidemiology*, 128, 370–380.

<https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a114977>

Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582–592.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>

Kenny, P., King, M. T., & Hall, J. (2014). The physical functioning and mental health of informal carers: evidence of care-giving impacts from an Australian population-based cohort. *Health & Social Care in the Community*, 22, 646–659. <https://doi.org/10.1111/hsc.12136>

Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16, 293–298. <https://doi.org/10.1177/1362361311433648>

Khorshidian, H. R., & Dousti, Y. (2018). Comparing the general health, life expectancy and happiness of mothers of autistic children with mothers of normal children. *European Journal of Social Sciences Studies* 2-11. <https://doi.org/10.5281/zenodo.1240110>

Kim, E. S., Park, N., & Peterson, C. (2011). Dispositional optimism protects older adults from stroke: the health and retirement study. *Stroke*, 42, 2855–2859.

<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.111.613448>

Kim, I., Dababnah, S., & Lee, J. (2019). The influence of race and ethnicity on the relationship between family resilience and parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 650–658. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04269-6>

Kim, J. (2010). Neighborhood disadvantage and mental health: The role of neighborhood disorder and social relationships. *Social Science Research*, 39, 260–271. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2009.08.007>

Klatzkin, R. R., Dasani, R., Warren, M., Cattaneo, C., Nadel, T., Nikodem, C., & Kissileff, H. R. (2019). Negative affect is associated with increased stress-eating for women with high perceived life stress. *Physiology and Behavior*, 15(210), 112639.

<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2019.112639>

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13, 317-336. <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>

Kok, B. E., Coffey, K. A., Cohn, M. A., Catalino, L. I., Vacharkulksemsuk, T., Algoe, S. B., Brantley, M., & Fredrickson, B. L. (2013). How positive emotions build physical health: perceived positive social connections account for the upward spiral between positive emotions and vagal tone. *Psychological Science*, 24, 1123–1132.

https://doi.org/10.1177/0956797612470827/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_0956797612470827-FIG5.JPEG

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1991). Effects of developmental disorder on parents: theoretical and applied considerations. *The Psychiatric Clinics of North America*, 14, 183–198.

Kostiukow, A., Poniewierski, P., Janowska, D., & Samborski, W. (2021). Levels of happiness and depression in parents of children with autism spectrum disorder in Poland. *Acta Neurobiologiae Experimentalis*, 81, 279–285. <https://doi.org/10.21307/ANE-2021-026>

Kramer, B. J. (1997). Gain in the Caregiving Experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*. 1, 37-2 <https://academic.oup.com/gerontologist/article/37/2/218/617035>

Lai, M. C., Baron-Cohen, S., & Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism*. 6-1. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>

Landon, J., Shepherd, D., & Goedeke, S. (2018). Predictors of satisfaction with life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1640–1650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>

Lanzón, T., y Díaz, A. (2014). Predictive role of caregiver type, dependency level and time caring on the impact of caring for a dependent relative as a stressor. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 4(3), 193-202; <https://doi.org/10.3390/ejihpe4030018>

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., María Begiristáin, J., José Valderrama, M., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22, 443–450. <https://doi.org/10.1157/13126925>

Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133, 520–529. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>

Lazarus R. & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York, NY: Springer.

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 227–239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>

Lee, H. S., Brennan, P. F., & Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing and Health*, 24, 44–56. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200102\)24:1<44:AID-NUR1006>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200102)24:1<44:AID-NUR1006>3.0.CO;2-S)

Leone, E., Dorstyn, D., & Ward, L. (2016). Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: A preliminary examination of Walsh's framework. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28, 595–608. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9497-x>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, Nº299, PP.44142-44156, (15 enero de 2006). <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

Lien de Rozental, M. C., & Lien de Rozental, M. C. (1983). *El autismo, enfoque fonoaudiológico: El síndrome del autismo infantil con especial referencia a los problemas perceptuales de comunicación, habla y lenguaje*. Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana.

Liew, T. M., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29(2), 115–122. doi:10.1159/00027556

Lin, L. P., Hsia, Y. C., Hsu, S. W., Loh, C. H., Wu, C. L., & Lin, J. D. (2013). Caregivers' reported functional limitations in activities of daily living among middle-aged adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4559–4564. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.038>

Lin, L. Y. (2011). Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. *Occupational Therapy International*, 18, 96–105. <https://doi.org/10.1002/oti.305>

Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Gutierrez-Cuadra, P., Béland, F., & Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3–9. <https://doi.org/10.1093/eurpub/12.1.3>

Lombardo, M. V., Baron-Cohen, S., Belmonte, M. K., & Chakrabarti, B. (2011). Neural endophenotypes of social behavior in autism spectrum conditions. (pp. 830-847) In: J. Decety and J.T. Cacioppo, (eds), *The Oxford Handbook of Social Neuroscience*, Oxford: Oxford University Press.

López, I., & Förster, J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33, 367–378. <https://doi.org/10.1016/J.RMCLC.2022.06.004>

Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., de Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., ... McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399, 271–334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

Losada, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. y Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184, 173-186.

Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. (2012). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37, 534–542. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2011.08.003>

Low, L. F., Goodenough, B., Fletcher, J., Xu, K., Casey, A. N., Chenoweth, L., Fleming, R., Spitzer, P., Bell, J. P., & Brodaty, H. (2014). The effects of humor therapy on nursing home residents measured using observational methods: The SMILE cluster randomized trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15, 564–569.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.03.017>

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17, 702–711.
<https://doi.org/10.1177/1359105311422955>

Lundin, A., Åhs, J., Åsbring, N., Kosidou, K., Dal, H., Tinghög, P., Saboonchi, F., Dalman, C., & Tinghög, P. (2016). Discriminant validity of the 12-item version of the General Health Questionnaire in a Swedish case-control study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 71, 171–179.
<https://doi.org/10.1080/08039488.2016.1246608>

Lyubomirsky, S. & Lepper, H.S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155

Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, 131, 803–855. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.803>

MacDougall, M., & Steffen, A. (2017). Self-efficacy for controlling upsetting thoughts and emotional eating in family caregivers. *Aging & Mental Health*, 21, 1058–1064. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1196335>

Macht, M. (2008). How emotions affect eating: A five-way model. *Appetite*, 50, 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2007.07.002>

Maddi, S. R. (2008). The courage and strategies of hardiness as helpful in growing despite major, disruptive stresses. *American Psychologist*, 63, 563–564. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.63.6.563>

Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72-2. <https://doi.org/10.15585/MMWR.SS7202A1>

Makita, K. (1966). The age of onset of childhood schizophrenia. *Folia Psychiatrica et Neurologia Japonica*, 20, 111-121.

Martin, F., Clyne, W., Pearce, G., & Turner, A. (2019). Self-management support intervention for parents of children with developmental disorders: The role of gratitude and hope. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 980–992. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-01308-1>

Martín, J., Sánchez, J. y Sierra, J. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21, 29-37.

Martin, R. A. (1996). The Situational Humor Response Questionnaire (SHRQ) and Coping Humor Scale (CHS): A decade of research findings. *Humor*, 9, 251-272

Marsh, D. (1992). *Families and mental illness: New directions in professional practice*. New York: Praeger

Masanet, E., & Parra, D. La. (2011). Original relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-266.

Mathias, K., Kermode, M., San Sebastian, M., Davar, B., & Goicolea, I. (2019). An asymmetric burden: Experiences of men and women as caregivers of people with psycho-social disabilities in rural North India. *Transcultural Psychiatry*, 56, 76–102.

<https://doi.org/10.1177/1363461518792728>

Matter, M. M. (2023). Adding amusement to anxiety: uses of humor in informal caregiver support groups. *Communication Quarterly*, 71, 107–131.

<https://doi.org/10.1080/01463373.2022.2133621>

Matthews, K. A., Raikonen, K., Sutton-Tyrrell, K., & Kuller, L. H. (2004). Optimistic attitudes protect against progression of carotid atherosclerosis in healthy middle-aged women. *Psychosomatic Medicine*, 66, 640–644. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000139999.99756.A5>

McDonnell, E., & Ryan, A. A. (2014). The experience of sons caring for a parent with dementia. *Dementia*, 13, 788–802. <https://doi.org/10.1177/1471301213485374>

Meadan, H., Halle, J. & Ebata, A. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77, 7-36.

Medical Expenditure Panel Survey (2004). *Orígenes de MEPS*. (2024). Retrieved May 5, 2024, from https://meps.ahrq.gov/mepsweb/about_meps/spanish_back.jsp

Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2):137-145

Ministerio de Sanidad (2024). *Encuesta Nacional de Salud de España*. Retrieved May 5, 2024, from <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>

Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. In Koegel, R.L y Koegel, L. K (eds.) *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp 79-94). Baltimore: Brooks.

Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 153–160. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00605.x>

Montorio Cerrato, I., & Ferná. (1997). La vejez con éxito. Pero ¿por qué las personas mayores no se deprimen más? *Journal COP Madrid*, 6, 53–75.
<https://journals.copmadrid.org/pi/art/ad4cc1fb9b068faecfb70914acc63395>

Montoro, M. R. B (1997). Educación para la salud y atención informal a las personas mayores. Comparación de dos contextos: *Anales de Pedagogía*, 115, 111-140.

Moreno, C. G., González Gualda, L., Campos Moreno, J., Carrascosa, A. M., & Mora, C. S. (2022). *Prevalencia y epidemiología del autismo autism spectrum disorder. prevalence and epidemiology*. Retrieved May 1, 2024, from www.interpsiquis.com

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>

Mulud, Z. A., & McCarthy, G. (2017). Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: testing the moderation and mediation models of resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31, 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.019>

Muñoz, P.E., Tejerían-Allen, M. & Cañas, F. (1995). Estudio de validación predictiva del GHQ en población general urbana. Beca FIS 93/0905. Sin publicar.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2012) Autism spectrum disorder in adults: _Diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>. Retrieved 24 October 2023.

Nelson, S. K., Fuller, J. A. K., Choi, I., & Lyubomirsky, S. (2014). beyond self-protection: self-affirmation benefits hedonic and eudaimonic well-Being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 40, 998-1011. <https://doi.org/10.1177/0146167214533389>

Netto, R. N., Goh Yen, J., & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8, 245–261. <https://doi.org/10.1177/1471301209103269>

Norbury C. F. (2014). Practitioner review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 55, 204–216. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12154>

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.

Oliva, C. D., Vitale, P. M., Grañana, N., Rouvier, E. M., & Zeltman, C. (2020). Neurodevelopmental development with the use of the Ages and Stages Questionnaire (ASQ-3) in monitoring children's health. *Revista de Neurología*. 70, 12–18. <https://doi.org/10.33588/rn.7001.2019169>

OMS, Organización Mundial de la Salud (1984). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Ginebra. Recuperado de http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf

OMS, Organización Mundial de la Salud (1994). Measuring Quality of Life. WHOQOL: En <https://www.who.int/tools/whoqol> (Consultado el 28 de marzo de 2023)

OMS, Organización Mundial de la Salud. (1967). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud conexos (8ªed.).

OMS, Organización Mundial de la Salud. (1977). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud conexos (9ªed.).

OMS Organización Mundial de la Salud. (1992). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud conexos (10ªed.). <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

OMS, Organización Mundial de la Salud. (2019). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.). <https://icd.who.int/>

Opwis, M., Schmidt, J., Martin, A., & Salewski, C. (2017). Gender differences in eating behavior and eating pathology: The mediating role of rumination. *Appetite*, *110*, 103–107. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.12.020>

Ostir, G. V., Markides, K. S., Black, S. A., & Goodwin, J. S. (2000). Emotional well-being predicts subsequent functional independence and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, *48*, 473–478. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04991.x>

Otero, J.M., Luengo, M. A., Romero, E., Gómez, J. A & Castro, C, (1998). *Psicología de la personalidad*. Manual de Practicas. Barcelona, España: Ariel Prácticum

Parveen, S., & Morrison, V. (2012). Predicting caregiver gains: A longitudinal study. *British Journal of Health Psychology*, *17*, 711–723. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2012.02067.x>

Padden, C., & James, J. E. (2017). stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *29*(4), 567–586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>

Palomino, G. L., González, A., Avilés, P., Alberto, L., & Loyola, B. (2008). Perfil del cuidador: Sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. *13-4*. www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived burden in caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*, *16*, 184–189.

Papadopoulos D. (2021). mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain sciences*, *11*, 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

Park, N., & Peterson, C. (2009). Achieving and sustaining a good life. *Perspectives on Psychological Science*, *4*, 422–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.01149.x>

Pavot, W., Diener, E., Colvin, R., & Sandvik, E. (2010). Journal of personality assessment further Validation of the Satisfaction with Life Scale: Evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*, *57*, 149–161.

https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5701_17

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583–594. <https://doi.org/10.1093/GERONT/30.5.583>

Pearlin, L.I. (1992). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647. <https://doi.org/10.1093/geront/32.5.647>

Pearlin, L. I., & Skaff, M. M. (1995). *Stressors and adaptation in late life. Emerging issues in mental health and aging* (pp. 97–123). American Psychological Association. In M. Gatz (Ed.), <https://doi.org/10.1037/10179-004>

Pearlin, L. I. (1999). The Stress Process Revisited: Reflections on Concepts and Their Interrelationships. In C. S. Aneshensel, & J. C. Phelan (Eds.), *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 395-415). New York: Springer.

Pelchat, M. L. (2002). Of human bondage: Food craving, obsession, compulsion, and addiction. *Physiology & Behavior*, 76, 347–352. [https://doi.org/10.1016/S0031-9384\(02\)00757-6](https://doi.org/10.1016/S0031-9384(02)00757-6)

Penning, M. J., & Wu, Z. (2016). caregiver stress and mental health: impact of caregiving relationship and gender. *The Gerontologist*, 56, 1102–1113. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>

Pereira-Morales, A. J., Valencia, L. E., & Rojas, L. (2020). Impact of the caregiver burden on the effectiveness of a home-based palliative care program: A mediation analysis. *Palliative and Supportive Care*, 18, 332–338. doi:10.1017/S1478951519000749

Perelló, S. y Caruso E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: Ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 10, 39-62

Peterson, C., & Bossio, L. M. (1991). *Health and optimism*. Free Press

Portway, S. M., & Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, 7, 73–83.

<https://doi.org/10.1080/09500830500042086>

Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*, 27–35. <https://doi.org/10.1080/13668250802690930>

Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 14*, 157–165. <https://doi.org/10.1111/J.1744-6155.2009.00188.X>

Picot, S. J. (1995). Rewards, costs, and coping of African American caregivers. *Nursing Research, 44*, 147–152. <https://doi.org/10.1097/00006199-199505000-00004>

Pilar, M., & Aznar, M. (2008). Género y salud. *Bogotá (Col.) Suma Psicológica, 15*, 75–94.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). *Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. The Journals of Gerontology: Series B*, Volume 61(1), P33–P45, <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>

Pinto-Correia, F. M. (2022). Nutritional status, food insecurity and caregiver burden of informal and formal caregivers. En *Nutrição Comunitária e Saúde Pública*. University of Porto. Porto. Portugal

Plumb, J. C., Souders, M., & Nelson-Zlupko, L. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. Degree Dissertation.

Polivy, J., Coleman, J., & Herman, C. P. (2005). The effect of deprivation on food cravings and eating behavior in restrained and unrestrained eaters. *The International Journal of Eating Disorders, 38*, 301–309. <https://doi.org/10.1002/EAT.20195>

Ponsoda, J. M., Beleña, M. Á., & Díaz, A. (2023). psychological distress in Alzheimer's disease family caregivers: Gender differences and the moderated mediation of resilience. *Healthcare*, 11(23), 3084; <https://doi.org/10.3390/healthcare11233084>

Ponsoda J. M. & Díaz, A. (2024). Positive emotions in family caregivers of Alzheimer's Disease Patients: Factors associated with Gain in caregiving from a gender perspective. *Journal of Clinical Medicine*, 13. <https://doi.org/10.3390/jcm13082322>

Portway, S. M., & Johnson, B. (2010). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Charles Sturt University*. 1, 73–83.
<https://doi.org/10.1080/09500830500042086>

Poseck, B. V., Beatriz, C., & Poseck, V. (2006). Psicología positiva: Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo* 27, 3-8.

Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Paediatric Psychology*, 34, 419–429.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn094>

Prada, E.C. (2005). Psicología positiva y emociones positivas. *Revista electrónica Psicología Positiva*, 19, 103-1018.

Pruitt, Z., Emechebe, N., Quast, T., Taylor, P., & Bryant, K. (2018). expenditure reductions associated with a social service referral program. *Population Health Management*, 21, 469–476.
<https://doi.org/10.1089/pop.2017.0199>

Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 25, 37–46.
<https://doi.org/10.1177/1088357609350367>

Rapp, S. R., & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142–147.
<https://doi.org/10.1080/13607860050008664>

Rasmussen, H. N., Scheier, M. F., & Greenhouse, J. B. (2009). Optimism and physical health: a meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine*, 37, 239–256.

<https://doi.org/10.1007/s12160-009-9111-x>

Revenson, T.A.; Konstadina, G.; Aleksandra, L.; Morrison, V.; Panagopoulou, E.; Vilchinsky, N.; Hagedoorn, M. (2016) Gender and caregiving: The costs of caregiving for women. In: *Caregiving in the Illness Context*. https://doi.org/10.1057/9781137558985_5

Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). Artículo de revisión El trastorno del espectro autista: Aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55, 214–236.

Richman, L. S., Kubzansky, L., Maselko, J., Kawachi, I., Choo, P., & Bauer, M. (2005). Positive emotion and health: Going beyond the negative. *Health Psychology*, 24, 422–429. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.4.422>

Rieger, A., & McGrail, J. P. (2013). Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58, 89–97. <https://doi.org/10.1037/a0031556>

Rodríguez, S. V., Stiepovich Bertoni, J., (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*. 9-16. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Rodríguez, J. A. P., Linares, V. R., González, A. E. M., y Guadalupe, L. A. O. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16, 85-112.

Romero, M., Aguilar, J. M., Del-Rey-Mejías, Á., Mayoral, F., Rapado, M., Peciña, M., Ángel Barbancho, M., Ruiz-Veguilla, M., & Lara, P. (2016). International Journal of Clinical and Health Psychology Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 diagnosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 266–275. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.03.001>

Roy, B., Diez-Roux, A. V., Seeman, T., Ranjit, N., Shea, S., & Cushman, M. (2010). Association of optimism and pessimism with inflammation and hemostasis in the Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis (MESA). *Psychosomatic Medicine*, 72, 134–140.

<https://doi.org/10.1097/PSY.0B013E3181CB981B>

Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22–30. <http://reme.uji.es/reme>

Rutter, M. y Schopler, E. (1992). Classification of pervasive developmental disorders: Some concepts and practical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 459-482.

Sacco, S., Amin, F. M., Ashina, M., Bendtsen, L., Deligianni, C. I., Gil-Gouveia, R., Katsarava, Z., MaassenVanDenBrink, A., Martelletti, P., Mitsikostas, D. D., Ornello, R., Reuter, U., Sanchez-Del-Rio, M., Sinclair, A. J., Terwindt, G., Uluduz, D., Versijpt, J., & Lampl, C. (2022). European Headache Federation guideline on the use of monoclonal antibodies targeting the calcitonin gene related peptide pathway for migraine prevention - 2022 update. *The Journal of Headache and Pain*, 23, 67. <https://doi.org/10.1186/s10194-022-01431-x>

Sacrey, L.-A. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Szatmari, P., Roncadin, C., Garon, N., Novak, C., Vaillancourt, T., McCormick, T., Mackinnon, B., Jilderda, S., & Armstrong, V. (2015). Can parents' concerns predict autism spectrum disorder? A prospective study of high-risk siblings from 6 to 36 months of age. *Journal of the American Academic Child Adolescence Psychiatry*, 54, 6_www.jaacap.org

Saeed Al-Qahtani, F. (2018). Experienced burden by caregivers of autistic children. *Cairo University*, 86, 1523–1528. www.medicaljournalofcaiouniversity.net

Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., Howlin, P., Green, J., Couteur, A., McConachie, H., Parr, J. R., Pickles, A., Slonims, V., & PACT Consortium. (2018). The association between child and family characteristics and the mental health and wellbeing of caregivers of children with autism in mid-childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1189–1198. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3392-x>

Sanders S. (2005). Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 40, 57–73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04

Samadi, H., & Samadi, S. A. (2020). understanding different aspects of caregiving for individuals with autism spectrum disorders (ASDs) a narrative review of the literature. *Brain sciences*, 10, 557. <https://doi.org/10.3390/brainsci10080557>

Samadi, S. A., McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1639–1647. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2014.04.001>

Sanjuan, P. & Magallanes, A. (2006). Estudio efecto del optimismo disposicional en el bienestar físico y psicológico desde una perspectiva longitudinal. *Revista de Acción Psicológica*, 4, 1. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=344030757005>

Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review*, 27, 111–117. <https://doi.org/10.1071/ah042710111>

Schachter S. (1968). Obesity and eating. Internal and external cues differentially affect the eating behavior of obese and normal subjects. *Science*, 161, 751–756. <https://doi.org/10.1126/science.161.3843.751>

Scheier, M. F., Matthews, K. A., Owens, J. F., Magovern, G. J., Sr, Lefebvre, R. C., Abbott, R. A., & Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: the beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1024–1040. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.57.6.1024>

Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 7(6):1063-78 <https://doi.org/10.1037//0022-3514.67.6.1063>

Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 14, 7. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

Schneider, M., VanOrmer, J., & Zlomke, K. (2019). Adverse childhood experiences and family resilience among children with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 40*, 573–580.

<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000703>

Schoen, R., Kim, Y. J., Nathanson, C. A., Fields, J., & Astone, N. M. (1997). Why do Americans want children? *Population and Development Review, 23*, 333–358. <https://doi.org/10.2307/2137548>

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA, 282*, 2215–2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology, 45*, P181–P191.

<https://doi.org/10.1093/GERONJ/45.5.P181>

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología, 24*, 100–105. <https://doi.org/10.6018/analesps>

Seligman, M.E.P., Castellon, C., Cacciola, J., Schulman, P., Luborsky, L., Ollove, M. y Downing, R. (1988). Explanatory style change during cognitive therapy for unipolar depression. *Journal of Abnormal Psychology, 97*, 13-18.

Seligman, M.E.P. (1999). The president address. *American Psychologist, 54*, 559-562.

Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *The American Psychologist, 55*, 5–14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>

Seperak, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de Psicología, 6*, 25-48

Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research, 5*, 475–492. <https://doi.org/10.1007/BF00352944>

Sigman, M., & Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Harvard University Press: Series editors

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921–929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>

Solano, C., Noriega, A. G., Braulio, A., & Arjona, A. (2010). Fundamentos de psicología positiva. *Pistas*. 59-60

Sun, Z., Yuan, Y., Dong, X., Liu, Z., Cai, K., Cheng, W., Wu, J., Qiao, Z., & Chen, A. (2023). Supervised machine learning: A new method to predict the outcomes following exercise intervention in children with autism spectrum disorder. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 23, 100409. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2023.100409>

Stöckel, J., & Bom, J. (2022). Revisiting longer-term health effects of informal caregiving: Evidence from the UK. *Journal of the Economics of Ageing*, 21. <https://doi.org/10.1016/j.jeoa.2021.100343>

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86–97. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2008.04.006>

Swinkels, J., Tilburg, T. V., Verbakel, E., & Broese van Groenou, M. (2019). Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. *The journals of gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 74, 309–317. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036>

Tan, T., & Schneider, M. A. (2009). Humor as a Coping Strategy for Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 30, 397–408.

<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2009.09.004>

Tarragona, M. (2013). *Psicología Positiva y Terapias Constructivas: Una Propuesta Integradora* *Positive Psychology and Constructive Therapies: An Integrative Proposal*. 31, 115–125.

Ten Hoopen, L. W., De Nijs, P. F. A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H. J., Brouwer, W. B. F., & Hakkaart-Van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>

Tinbergen, N. & Tinbergen, E. (1972). Early childhood autism: an ethological approach. *Advances in Ethology*, 10, 1-53.

Tindle, H. A., Chang, Y. F., Kuller, L. H., Manson, J. E., Robinson, J. G., Rosal, M. C., Siegle, G. J., & Matthews, K. A. (2009). Optimism, cynical hostility, and incident coronary heart disease and mortality in the Women's Health Initiative. *Circulation*, 120, 656–662.

<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.108.827642>

Tindle, H., Belnap, B. H., Houck, P. R., Mazumdar, S., Scheier, M. F., Matthews, K. A., He, F., & Rollman, B. L. (2012). Optimism, response to treatment of depression, and rehospitalization after coronary artery bypass graft surgery. *Psychosomatic Medicine*, 74, 200–207.

<https://doi.org/10.1097/PSY.0B013E318244903F>

Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciencia e Saude Coletiva*, 19, 3429–3440. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014198.13952013>

Thorson, J.A & Power, F.C. (1991). Measurement of sense of humor. *Psychological Reports*, 69(2), 691-702

Thorson, J.A & Powell, F.C. (1993a). Sense of humor and dimensions of personality. *Journal of Clinical Psychology*, 49(6), 799-809

Thorson, J. A. & Powell, F.C. (1993b). Development and validation of the multidimensional sense of Humor Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 49(1), 13-23

Towle, P. O. B. (2013). *The early identification of autism spectrum disorders: A visual guide*. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.

Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, 1–9. <https://doi.org/10.1080/13668250601146753>

Tryon, M. S., Stanhope, K. L., Epel, E. S., Mason, A. E., Brown, R., Medici, V., Havel, P. J., Laugero, K. D., & Biosciences, M. (2015). excessive sugar consumption may be a difficult habit to break: a view from the brain and body. *Journal of Clinical and Endocrinological Metabolism*, 100, 2239–2247. <https://doi.org/10.1210/jc.2014-4353>

Tsenkova, V., Boylan, J. M., & Ryff, C. (2013). Stress eating and health. Findings from MIDUS, a national study of US adults. *Appetite*, 69, 151–155. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2013.05.020>

Tsermentseli, S., & Kouklari, E.C. (2021). Impact of child factors on parenting stress of mothers of children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A UK school-based study. *Early Child Development and Care*, 191, 1555–1566.
<https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1658090>

Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34. <https://doi.org/10.1023/A:1017999906420>

Uchino, B. N., Bowen, K., Carlisle, M., & Birmingham, W. (2012). Psychological pathways linking social support to health outcomes: A visit with the “ghosts” of research past, present, and future. In *Social Science and Medicine*. 74, 7. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.023>

Ulrich-Lai, Y. M., Fulton, S., Wilson, M., Petrovich, G., & Rinaman, L. (2015). Stress exposure, food intake and emotional state. *Stress*, 18, 381–399.
<https://doi.org/10.3109/10253890.2015.1062981>

van Campen, C., de Boer, A. H., & Iedema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than non-caregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 44–50. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x>

van Niekerk, K., Stancheva, V., & Smith, C. (2023). Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder. *South African Journal of Psychiatry*, 29, 2079. <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079>

van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1064–1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>

van Steijn, D. J., Richards, J. S., Oerlemans, A. M., De Ruiter, S. W., Van Aken, M. A. G., Franke, B., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. J. (2014). The co-occurrence of autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in parents of children with ASD or ASD with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 9-53. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02556.x>

Vats, T., Sinha, A. K., & Arun, P. (2023). Gender Differences in Caregiving: An Exploration among Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Frontier Anthropology*, 12, 19–31. <https://www.researchgate.net/publication/375515852>

Vázquez, C., & Hervás, G. (2009). La ciencia del bienestar. Madrid: Alianza Editorial.

Veenhoven, R. (2012). Happiness, also known as “Life satisfaction” and “Subjective well-being.” In *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research* (pp. 63–77). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-2421-1_3

Venkateswaramurthy, N., Syed Munavvar, V. T., Sudha, M., & Sambathkumar, R. (2022). Caregivers’ quality of life: comparative analysis of psychiatric ward and general caregivers’ quality of life. *Research Journal of Pharmacy and Technology*, 15, 4601–4606. <https://doi.org/10.52711/0974-360X.2022.00772>

Vera-Villarroel, P., & Celis-Atenas, K. (2014). Afecto positivo y negativo como mediador de la relación optimismo y salud: evaluación de un modelo estructural. *Universitas Psychologica*, 13, 1017–1026. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-3.apnm>

Walsh, F. (2021). Family. Resilience: A Framework for Clinical Practice. in M. Ungar (ed.), *Multisystemic Resilience: Adaptation and Transformation in Contexts of Change* (New York: Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190095888.003.0015>

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B.P.M. Zheng S. L. Huang H. & Jing-Hu. (2021). A qualitative exploration of the unmet information needs of Chinese advanced cancer patients and their informal caregivers. *BMC Palliative Care*, 20, 83. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00774-7>

Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203–216. <https://doi.org/10.1007/BF00705906>

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., Tint, A., & Pepler, D. (2015). Bullying victimization, parenting stress, and anxiety among adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8, 727–737. <https://doi.org/10.1002/aur.1488>

Welin, L., Larsson, B., Svärdsudd, K., Tibblin, B., & Tibblin, G. (1992). Social network and activities in relation to mortality from cardiovascular diseases, cancer and other causes: A 12 year follow up of the study of men born in 1913 and 1923. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 46, 127–132. <https://doi.org/10.1136/jech.46.2.127>

Wennberg, A. M., Anderson, L. R., Chen-Edinboro, L. P., Cagnin, A., & Pini, L. (2022). *Positive aspects of caregiving are associated with lower risk of frailty and sleep disruption in the national study of caregiving*. *Innovation in Aging*, 6(7), igac058. <https://doi.org/10.1093/geroni/igac058>

Werneke, U., Goldberg, D. P., Yalcin, I., & Ustun, B T. (2000). The stability of the factor structure of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 30, 823. <https://doi.org/10.1017/S0033291799002287>

Whitehead, A. L. (2022). Neighborhoods, family functioning, and mothers' mental health for families with a child with an autism spectrum disorder. *Applied Research Quality Life* 12, 633–651. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9480-9>

Whiteside, U., Chen, E., Neighbors, C., Hunter, D., Lo, T., & Larimer, M. (2007). Difficulties regulating emotions: Do binge eaters have fewer strategies to modulate and tolerate negative affect? *Eating Behaviors*, 8, 162–169. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2006.04.001>

Williams, L. A., Giddings, L. S., Bellamy, G., & Gott, M. (2017). "Because it's the wife who has to look after the man": A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. *Palliative Medicine*, 31, 223–230. <https://doi.org/10.1177/0269216316653275>

Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29 <https://doi.org/10.1007/BF01531288>

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.

Wing, L. (1998). The history of Asperger syndrome. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Asperger syndrome or high functioning autism?* (pp. 12-28). New York: Plenum.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, 11-29.

Wing, L. & Everard, M.P., (1982). *Autismo infantil: Aspectos médicos y educativos*. Madrid: Santillana. ISBN 8429419535.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157–166. <https://doi.org/10.1007/BF02212727>

Wright K. (1987) The economics of informal care of the elderly. New York: Centre for health economics, University of York; Discussion Papers, 23.

Wrosch, C., & Scheier, M. F. (2003). Personality and quality of life: the importance of optimism and goal adjustment. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 12 Suppl 1, 59–72. <https://doi.org/10.1023/a:1023529606137>

Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58, 406–420. <https://doi.org/10.1111/jir.12034>

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 651–657. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x>

Yang, Z., Tian, Y., Fan, Y., Liu, L., Luo, Y., Zhou, L., & Yu, H. (2019). The mediating roles of caregiver social support and self-efficacy on caregiver burden in Parkinson's disease. *Journal of Affective Disorders*, 256, 302–308. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.05.064>.

Yap, P., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Lim, J., & Goh, J. (2010). Gain in Alzheimer Care INstrument—A New Scale to Measure Caregiving Gains in Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 68–76. <https://doi.org/10.1097/JGP.0B013E3181BD1DCD>

Yi, M., Jiang, D., Jia, Y., Xu, W., Wang, H., Li, Y., Zhang, Z., Wang, J., & Chen, O. (2021). Impact of caregiving burden on quality of life of caregivers of COPD patients: The chain mediating role of social support and negative coping styles. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 16, 2245–2255. <https://doi.org/10.2147/COPD.S311772>

Yıldız, M., Demir, Y., Kırca, A., & İncedere, A. (2021). caregiver burden in schizophrenia and autism spectrum disorders: A comparative study. *Psychiatry Investigation*, 18, 1180–1187. <https://doi.org/10.30773/pi.2021.0165>

Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2006). literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253–270. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00089.x>

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping support in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43-6 <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649–655.
<https://doi.org/10.1093/GERONT/20.6.649>

Zarit, S.H., Todd, P.A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266

Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15, 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Zhong, Y., Wang, J., & Nicholas, S. (2020). Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: The mediating role of caregiver burden. *BMC Geriatrics*, 20, 3. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1403-9>

6. ANEXO 1

Lista de centros a los que se envió la información y de donde se obtuvo la muestra:

- Centro de Desarrollo Cognitivo CEDECO (Red Cenit), de Valencia.
- Federación Autismo Madrid
- Jordi Ardit (Musica para el autismo MUA)
- Alejandro Amblar (De la plataforma defensa TEA)
- Asociación Asperger Madrid
- Asociación de Navarra Autismo
- Asociación de padres APNA
- Autismo Aragón
- Autismo Burgos
- Autismo Galicia
- Asociación Autismo Granada
- Autismo Sevilla
- Asociación desarrollo Albacete
- ASPAU
- Autismo Córdoba
- Asociación Asperger Murcia
- Asociación para la atención de personas con trastorno generalizado del desarrollo de la región de Murcia-Astrade
- Grupo de investigación y formación autismo-Infoautismo
- Asociación Padres con Autismo-APACV
- Asociación de Padres de personas con Autismo Castellón-A.P.N.A.C
- Autismo Barcelona-Idea
- Federación Cataluña de autismo
- Asociación de niños y padres con Autismo de Guadalajara
- Federación Autismo Galicia
- Fundación Autismo Coruña
- Fundación Autismo Pontevedra
- Asociación asperger Málaga
- Asociación autismo sur Málaga
- Asociación TEA Alcalá de Henares
- Autismo Valladolid

- Autismo Salamanca
- Autismo Badajoz
- Autismo Cáceres
- Autismo Cádiz
- Asociación Altea Almería
- Asociación Autismo Ciudad Real-Autrade
- Autismo Zamora
- Asociación Autismo Huesca
- Asociación Autismo Cuenca
- Autismo Castilla la Mancha
- Asociación de personas con Autismo Toledo
- Autismo Albacete Desarrollo
- Asociación Asperger Oviedo
- Asociación personas con Autismo Asturias -ANDASI
- Asociación padres y niños Autistas Baleares
- Asociación Canaria de Trastorno del Espectro Autista
- Asociación de familias de personas con autismo de las palmas-APNALP
- Asociación Canarias personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo- ACTRADE
- Asociación de familias de personas con Espectro Autista Extremadura-AFTEA
- Asociación síndrome de Asperger Extremadura (Asperger)
- Autismo Plasencia -AUNEX
- Asociación síndrome de Asperger Girona-SAGI-TEA
- Federación Catalana de Autismo y Asperger
- Obrir-se al Món – Asociación de padres y madres de personas con autismo y TGD
- Fundación para la Intervención Temprana del Autismo-FIPA
- Fundació Autisme Mas Casadevall
- Asociación para la Inclusión de Personas con Trastornos del Espectro Autista - APRENEM
- Asociación Síndrome de Asperger de Cataluña
- Juntos, cambiamos la vida de las personas con autismo
- Asociación Asperger del Camp de Tarragona-ASPERCAMP
- Federación Autismo Cataluña
- Asociación Síndrome de Asperger de Lleida
- Asociación Síndrome de Asperger de Girona-SAGI
- Asociación de padres con hijos con autismo de Cataluña-APAFAC

- Asociación Síndrome de Asperger de Osona
- Centro especializado en rehabilitación de personas con autismo de Cataluña-CERAC
- Asociación Síndrome de Asperger Terres de l'Ebre-ADATE
- Fundación Tutelar Congost – La Garriga. Congost Autisme Fundació