



Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

 *Facultad de Psicología*

Tesis Doctoral presentada por:

D^a. Fernanda de Melo Parente

Dirigida por:

Dra. D^a. Amparo Oliver Germes

Dr. D. Francisco Alcantud Marín

Programa de Doctorado en Promoción de la Autonomía y Atención Socio-Sanitaria a la Dependencia.

2018

A Fernando y Valdenei Parente, mis padres queridos

Agradecimientos

A mi Dios por bendecir mi vida y mis caminos.

Primeramente, agradecer a las familias que han participado y han colaborado en este estudio, dividiendo sus experiencias y lecciones de vida. Aprendí de sus relatos la importancia de la familia en este proceso terapéutico y me ha dado más coraje para seguir investigando y sugerir el tratamiento para mejorar la calidad de la atención temprana para los niños acometidos de ese trastorno que es el autismo.

A mis padres, Val y Fernando Parente, por el incentivo y apoyo emocional y financiero que me aportaron dándome condiciones para que yo pudiera concluir mis estudios, proporcionándome cualificación para desempeñar con competencia mi profesión.

A mi tutora Amparo Oliver, por su paciencia y por acreditar en la elección de mi tema de investigación pero principalmente, por ser una persona constante, facilitadora y eslabón que me ha permitido alcanzar el punto de llegada de esta larga y dura travesía.

A mi cotutor Francisco Alcantud, por su asesoramiento, su competencia, su ayuda y sus excelentes consejos.

A mi marido, compañero y amigo, Jorge Palma, por estar a mi lado y animarme cuando me faltaron fuerzas, principalmente por sus palabras positivas hacía a mi futuro como profesional.

A los profesionales de los centros de atención temprana y de los colegios que han colaborado desinteresadamente en este estudio.

A los profesores del Programa de Doctorado en Atención Socio-Sanitaria a la Dependencia por compartir sus conocimientos y por ayudarme a construir los míos.

Resumen

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

El estudio está centrado en la adherencia al tratamiento de la familia del niño o niña con Trastorno del Espectro Autista (TEA) o sospecha de diagnóstico. Es conveniente ilustrar los difíciles síntomas característicos del TEA y como consecuencia, su impacto a la familia tras confirmar el diagnóstico. Se sugiere como primer síntoma presentado por la familia, el estrés y las dificultades, la aceptación y la adaptación al diagnóstico resultando una interferencia en la calidad de vida de todos los miembros de la familia. En nuestra opinión, la adherencia es un proceso positivo y facilitador porque soluciona o ameniza la situación traumática, a través de la promoción de información y por proporcionar técnicas apropiadas a los padres para mejorar la adaptación familiar y favorecer el desarrollo del niño. Debido a esta condición, nuestra investigación tiene como objetivo conocer la adherencia al tratamiento de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) o sospecha de este diagnóstico, identificando los elementos que justifican el proceso de adherencia. A partir de esa identificación, desarrollar una escala de medida para su estudio. Para ello se evaluó la adherencia con la aplicación de una encuesta en un grupo de 128 padres de niños con TEA y con sospecha de diagnóstico, considerando como variables: los factores sociales, económicos, familiares e individuales. Los resultados muestran la importancia de la relación de esos factores con la adherencia en la adaptación al TEA tales como: el apoyo social, satisfacción con la vida y cohesión familiar.

Palabras clave: Adherencia al tratamiento psicológico, Trastorno del Espectro Autista (TEA), Intervención familiar, Atención temprana, Calidad de vida, Cuidadores, Barreras de adherencia

Abstract

Adherence to the treatment of caregivers of children with ASD or risk of developing the disorder during early care

The study focuses on the adherence to treatment of the family of the child with Autism Spectrum Disorder (ASD) or suspected diagnosis. This is because the ASD and as a consequence, its impact on the family after confirming the diagnosis. It is suggested as the first symptom presented by the family, stress and difficulties, acceptance and adaptation to diagnosis resulting in an interference in the quality of life of all members of the family. In our opinion, adherence is a positive and facilitating process because it solves or alleviates the traumatic situation, through the promotion of information and the appropriate means to help parents improve family adaptation and the development of the child. Due to this condition, our research aims to know the adherence to the treatment of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) or suspicion of this diagnosis, identifying the elements that justify the adhesion process. From that identification, develop a scale of measurement for its study. To this end, adherence is evaluated with the application of a survey in a group of 128 parents of children with ASD and with suspected diagnosis, considering as variables: social, economic, family and individual factors. The results show the importance of the relationship of these factors with adherence in the adaptation to ASD stories such as: social support, satisfaction with life and family cohesion.

Key words: Adherence to psychological treatment, Autism Spectrum Disorder (ASD), Family Intervention, Early Care, Quality of Life, Caregivers, Adherence Barriers

Notas de la autora:

- Cuando en el texto aparecen sustantivos referidos a personas, como “padres”, “niño”, “hijo”, “investigadores” o similares se refiere de manera general a padres y madres, niños y niñas, hijos e hijas, investigadores e investigadoras, etc. sin distinción de género y sin ninguna intención de discriminación por género.
- Cuando la autora menciona “familia” o “cuidadores” se refiere a la familia nuclear (padre, madre y hermanos)
- Para las citas bibliográficas se ha seguido el estilo de la A.P.A. 6ª edición (2018).
- Por estrés se entiende la tensión o presión producida por eventos o circunstancias y que la ansiedad es la expresión de personas o respuesta personal a esta tensión. Aunque en general puede utilizarse como sinónimos estrés y ansiedad.
- Cuando la autora menciona “paciente” se refiere a la familia o cuidadores.

Prologo

Este estudio ha sido realizado como parte final del Programa de Doctorado en Promoción de la Autonomía y Atención Sociosanitaria a la Dependencia de la Universidad de Valencia. El periodo de investigación y redacción de este trabajo tuvo la duración desde el año de 2012 hasta 2018.

Toda la estructura teórica, estadística y analítica del trabajo fue formulada conjuntamente con mis tutores Profesores Doctores: Amparo Oliver Germes - Catedrática de Psicología de Metodología de las Ciencias del Comportamiento y Francisco Alcantud Marín – Catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación. El proceso de construcción fue muy interesante y motivador, ya que el tema fue muy novedoso para mí. Personalmente realizar un estudio como el que aquí se presenta, me ha permitido reflexionar, cuestionar y responder algunas de las dudas que la lectura de los trabajos de otros investigadores me había generado desde ya hace algún tiempo. Por ser un tema novedoso y la literatura ser escasa, he podido concluir este trabajo gracias a mis dos tutores, personas altamente cualificadas, preparadas y con experiencia, pues siempre han estado disponibles y dispuestos a ayudarme con todas mis cuestiones, especialmente, por ayudarme a construir mis conocimientos. Por tanto, me gustaría dar las gracias a mis tutores por su excelente orientación y soporte durante todo el proceso de construcción y reconstrucción de mi trabajo.

El interés por el tema de la investigación surgió como una inquietud personal sobre la adherencia al tratamiento de los familiares de personas con problemas mentales. Ese interés viene desde mis prácticas realizadas en un hospital psiquiátrico y posteriormente, cuando realicé otra actividad en un centro de rehabilitación para personas con esquizofrenia. La ausencia de la familia en los centros para acompañar el tratamiento, para participar de los programas y de las actividades

o hasta por saber cómo iba el tratamiento de su familiar que padecía el trastorno, sólo aumentó mi curiosidad de estudiar ese tema en una edad más temprana. Entonces, a partir de estas experiencias surgieron las cuestiones: ¿Cómo eran las relaciones familiares en la infancia?; ¿Qué tipos de apoyo recibió la familia?; ¿Qué sentimientos existen en el entorno con una persona con problemas mentales?; ¿Cómo es la calidad de vida de la familia?... Esta primera experiencia me mostró que investigar la historia de la infancia de una persona con esquizofrenia, no era posible debido a la dificultad de confirmación de un diagnóstico durante la infancia, además en el caso de fallecimiento de los padres, otros miembros de la familia, por ejemplo, no tenían información sobre la infancia del enfermo. Pues bien, delante de estos hechos, me interesé en estudiar a los niños con problemas de neurodesarrollo – específicamente el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). El interés inicial siempre estuvo relacionado con la adherencia al tratamiento de la familia, que pasan a ser un segundo paciente que también necesitan recibir atención psicológica para soportar el estrés y los problemas emocionales que surgen durante el transcurso de un largo camino. Esto porque el primer impacto surge cuando los padres descubren que su hijo tiene un trastorno que necesitará de un acompañamiento por toda la vida. Se sabe que los Trastornos del Espectro Autista son trastornos del neurodesarrollo que presentan una amplia variedad de síntomas y niveles de gravedad, entre ellos, déficits persistentes en comunicación social e interacción social, patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas del funcionamiento. Estos síntomas deben estar presentes desde el período de desarrollo temprano (APA, 2013). Por lo tanto, delante de tantas curiosidades y dudas, se inició una búsqueda para conocer las investigaciones sobre el referido tema.

En el transcurso de los capítulos, presentaremos teorías y conceptos sobre el autismo y adherencia al tratamiento discutidos en una selección de artículos publicados actualmente sobre el tema. En una segunda parte, comentaremos los resultados encontrados en las familias encuestadas, donde encontramos algunas respuestas y posibles soluciones importantes para alcanzar la adherencia.

Por medio de este estudio, se pretende alcanzar la valoración de la importancia de la inclusión de los miembros de las familias en los tratamientos de los niños con TEA y cómo iniciar, mantener y finalizar el acompañamiento psicoterapéutico familiar.

Índice

Agradecimientos	2
Resumen.....	3
Notas de la autora:.....	5
Prologo	6
Introducción general.....	12
Capítulo 1.- La familia y un niño con trastorno del espectro autista (TEA): un impacto espinoso para los cuidadores.....	17
1.1.-Concepto	17
1.2.- Detección y diagnóstico precoz	19
1.3.-Intervención	22
1.4.- La familia y TEA: el efecto de un hijo en el entorno familiar después del diagnóstico	27
Capítulo 2.- Adherencia al tratamiento de cuidadores de niños con TEA: una revisión de la literatura	31
2.1.-Introducción	31
2.2.- Proceso de revisión de la literatura	33
2.3.- Conclusiones para el trabajo futuro	64
Capítulo 3.- La adherencia al tratamiento de los familiares de niños con TEA.....	68
3.1.- Adherencia: un concepto en construcción	69

3.2.- Factores que influyen en la adherencia al tratamiento: ¿un reflejo positivo o negativo al proceso?	75
Capítulo 4.- Metodología	90
4.1.- Objetivos	90
4.2.- Diseño	91
4.3.- Procedimiento y participantes	92
4.4.- Instrumentos	96
4.5.- Análisis estadísticos	99
Capítulo 5.- Resultados	103
5.1.- Descripción del perfil de los participantes	103
5.2.- Descripción del perfil del niño	106
5.3.- La familia del niño con TEA: el antes y el después del diagnóstico	107
5.4.- Resultados estructura factorial de la escala de adherencia	108
5.5.- Evidencias para la validez	111
5.6.- Descripción de los resultados en los grupos de atención temprana (A.T.) y aulas de comunicación y lenguaje (CyL)	120
5.7.- Relaciones entre adherencia y características contextuales. ¿Existen perfiles de adherencia?	130
5.8.- Modelo multivariado de explicación de antecedentes y consecuente de adherencia.	133
Capítulo 6.- Discusión y conclusiones	137

6.1.- Perfil y características sociodemográficas familiares y su relación con la adherencia	139
6.2.- Perfil del niño: características del antes y después del diagnóstico en la familia y su relación con la adherencia.....	141
6.3.- La influencia del apoyo social y el nivel de estrés al proceso de la adherencia	143
6.4.- Los resultados con relación a la capacidad predictiva de autonomía, resiliencia, esperanza y la adherencia sobre la satisfacción con la vida.....	145
6.5.- Diferencias estadísticas entre los grupos de aula CyL y los centros de atención temprana (A.T.) en la adherencia al tratamiento.	146
6.6.- Limitaciones.....	147
6.7.- Consideraciones finales	150
Bibliografía	152
Anexo Complementario	159
Anexo 1: Carta de presentación	160
Anexo 2: Cuadernillo de cuestionarios de evaluación	161
Anexo 3: Output Del Path Analysis	169
Índices de tablas y figuras	180
Índice de tablas.....	180
Índice de figuras	182

Introducción general

Partimos del presupuesto de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas, al menos durante un buen número de años, y este entorno mucho influye sobre la persona con o sin problemas de desarrollo. Consecuentemente, hablar de la familia no es tan sencillo porque es un contexto complejo. Pero es verdad, hemos notado un aumento tanto en la valorización y en el protagonismo de la función de las familias (debido a la nueva mirada sobre la discapacidad) como en su contexto, tan esencial para el desarrollo del niño y para la calidad de vida de todos sus miembros. En la opinión de Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas y Villaescusa (2015) es relativamente escasa la capacidad de influencia de la familia en los servicios y se hace difícil encontrar en la práctica experiencias de colaboración entre familias y profesionales en clave igualitaria y dialógica. Tenemos entendido que es la familia la fuente de apoyo al individuo, por eso, su inclusión y participación en el tratamiento de TEA es fundamental para que se logre las metas. Además, en el caso de niños con TEA, la familia es un elemento indispensable, dado que son los cuidadores los encargados de seguir al tratamiento.

Puesto que la confirmación del diagnóstico en TEA produce un gran impacto emocional en la familia, es decir, desencadena un trauma y estrés que provocan ansiedades, angustias, inseguridades, entre otros desajustes emocionales que pueden generar dificultades para adaptarse a las situaciones e incluso, el reto de educar a un niño con limitaciones o dificultades. No obstante, para Jiménez (2016) la solución y la superación de estas dificultades presentadas pueden estar en la propia familia. Hasta el presente, reforzamos las ideas que nos hacen reflexionar y pensar que la intervención debe ser realizada tanto con el menor como con su familia.

Con esta finalidad, debemos tomar en cuenta la importancia de la participación de la familia en el tratamiento, en otras palabras, hacer con que los padres conozcan el modo de funcionamiento del trastorno, que entiendan su alcance y su repercusión en la vida cotidiana; además, enseñarles a manejar los problemas del niño y a cambiar su manera de comunicación son algunos de los pasos para empezar el proceso de aceptación. Para Fantova (2002) cuando la familia reconoce a la persona con discapacidad y la acepta en su núcleo familiar con sus peculiaridades, significa decir que la familia tendrá que ir reconstruyendo su “mundo de sentido”, es decir, reaprender significados o aprender o construir otros nuevos. Así que, queremos explicar que la finalidad de la aceptación es dar un significado y un valor a un acontecimiento que no se tiene en el entorno sociocultural.

Frente a sus problemas, los cuidadores precisan estar adheridos a un tratamiento profesional a fin de promover acciones positivas para solucionarlos. Así que, dentro de este contexto surgen aspectos relevantes a ser considerados como, por ejemplo, la adherencia que es un fenómeno complejo condicionado por múltiples factores, pero cabe considerar que su esencia está relacionada al comportamiento humano unido principalmente por componentes subjetivos (Martin y Grau 2004). Visto de esta forma, la adherencia terapéutica es uno de los factores que determina el éxito de un tratamiento sea para cualquier enfermedad o trastorno mental. En este sentido, aparte de ser considerado un fenómeno complejo, nos llama la atención los insuficientes estudios publicados sobre esta problemática, principalmente desde el enfoque psicológico.

Como puede resultar obvio, estas razones justifican de por si la inclusión y la adherencia al tratamiento de las familias. En atención a las problemáticas expuestas, creemos que la adherencia al tratamiento es una cualidad que se puede promover y desarrollar en las familias de niños con TEA. Porque hay un conjunto de elementos que potencian este impacto en la adherencia,

favoreciendo su aplicabilidad y facilitando el logro de los objetivos. Resultando claro que identificando los elementos, el profesional que trabaja con familias tiene en cuenta estos elementos que favorecen la adherencia y pasan a instaurarlos en su práctica diaria.

Se sabe que existen elementos que pueden favorecer la adherencia y otros que por el contrario favorecen el abandono del tratamiento. La pregunta-problema que generó nuestra inquietud y que sirvió como guía a este estudio fue: ¿Cuáles son los factores, desde la perspectiva psicológica, que favorecen el proceso de adherencia de los familiares de niños con TEA y como esto puede facilitar la calidad de vida de ambos?

Como hipótesis de estudio, presentamos algunos elementos que creemos relacionarse con la adherencia de manera positiva y otros negativamente:

1. Las condiciones socioeconómicas de los cuidadores como: género, edad, estado civil, escolaridad, nivel económico, situación laboral y el entorno en que viven pueden dificultar el proceso de adherencia;
2. Existe una relación positiva estadísticamente significativa entre el apoyo social recibido por la familia y la adherencia tratamiento;
3. Tener una larga trayectoria de tratamientos anteriores es un elemento que influencia negativamente la adherencia;
4. Existe una relación positiva estadísticamente significativa entre la participación de los padres en las sesiones, la frecuencia en realizar las actividades con su hijo en casa y la adherencia al tratamiento;
5. Las familias que participan del tratamiento tienen menos estrés;
6. La confirmación del diagnóstico es un elemento facilitador a la adherencia.

7. De entre las variables sociodemográficas, creemos que los ingresos y la ocupación laboral de los padres son obstáculos para la adhesión;

8. Las familias que no han recibido tratamiento previo, probablemente estarán más adheridas al tratamiento;

9. Los padres que no perciben ninguna gravedad del diagnóstico del niño estarán menos adherentes al tratamiento;

10. Existe una diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupos CYL y NO CYL en la adherencia al tratamiento.

A partir de las ideas expuestas, nos dimos cuenta de la ausencia de instrumentos de medición de adherencia, la cual consideramos una medida importante para poder elaborar y sugerir cambios en la intervención de las familias de niños con TEA y también garantizar un adecuado acompañamiento y funcionamiento de las respectivas intervenciones. Debido a esta ausencia de literatura sobre instrumentos de medidas de evaluación de adherencia, fue necesario recurrir a una revisión sistemática sobre este fenómeno. Creemos que una revisión sistemática puede ser una herramienta extremadamente útil para la valoración de estudios observacionales y nos permite obtener información válida y exhaustiva que facilite el proceso de toma de decisiones sanitarias y para actuación de los profesionales de psicología.

Finalizando esta introducción, un último punto es explicar la estructura de la tesis que se compone de seis capítulos, a parte de la introducción. En el Capítulo 1 discutiremos sobre TEA y familia, enfocando tres puntos: el nuevo concepto y síntomas de TEA según el DSM-5, la importancia de la detección, intervención y diagnóstico precoz; el tercer punto, la familia después del diagnóstico. El Capítulo 2 seleccionamos las publicaciones sobre el tema a través de la revisión sistemática sobre la adherencia al tratamiento; el Capítulo 3, trataremos de caracterizar la

adherencia al tratamiento de cuidadores de niños con TEA; Capítulo 4, describimos la metodología del estudio cuya muestra corresponde a 128 familias que contestaron a diferentes tipologías en diferentes grupos, las familias que reciben atención en CUDAP (Centre Universitari d'Atenció Primerenca) y las que acuden a centros escolares que tienen aulas CyL (Comunicación y lenguaje); Capítulo 5, exponemos los resultados y finalmente, el Capítulo 6 hicimos una discusión entre los resultados encontrados y, por fin, la Conclusión.

Capítulo 1.- La familia y un niño con trastorno del espectro autista (TEA): un impacto espinoso para los cuidadores

1.1.-Concepto

Los Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA), son trastornos del neurodesarrollo que presentan una amplia variedad de síntomas y niveles de gravedad. Según el DSM-5 (APA, 2013), los síntomas nucleares son déficits persistentes en comunicación e interacción social y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas a nivel social, laboral o en otras áreas del funcionamiento personal. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (antes de los 36 meses de vida) (APA, 2013). Según los últimos datos publicados por el CDC¹, la prevalencia en USA es de 1/68 (Chistensen, y otros, 2016). Aunque existen múltiples publicaciones que cuestionan por razones metodológicas estas cifras, la inmensa mayoría confirman un incremento en las últimas décadas en la incidencia del trastorno (Alcantud-Marín, Alonso-Esteban, y Mata-Iturralde, 2016).

Pese a los múltiples estudios realizados y líneas de investigación abiertas en diversas áreas, no conocemos la causa de los TEA. Más bien se considera que los TEA son de origen multicausal. Teniendo un origen biológico, la alteración del neurodesarrollo puede producirse por un gran número de causas por lo que se denomina “multicausal”, justificando este origen la gran variabilidad de sintomatología asociada y niveles de gravedad (Alcantud-Marín y Alonso-Esteban, 2017).

En cuanto al nivel de gravedad y el grado de funcionalidad, depende de la existencia o no de Discapacidad Intelectual asociada, de la edad en la que se realice el diagnóstico y de la intervención

¹ CDC: Center for Disease Control and Prevention

temprana, razón por la cual es importante la detección precoz, ya que es posible observar alteraciones desde los primeros meses de vida (Tobón, 2012; Alcantud-Marín y Alonso-Esteban, 2017).

Tanto para la detección como para la posterior intervención es trascendental la participación de los padres, ya que: en primer lugar, son los primeros en detectar los signos de alerta y, en segundo lugar, son los que más tiempo pasan y más interacciones realizan con ellos (Millá y Mulas, 2009). La práctica clínica actual la detección de los TEA y su posterior diagnóstico, se basan en la evaluación de síntomas comportamentales, para ello se suelen utilizar diversas herramientas psicométricas tanto de cribados como de diagnóstico. Gracias a estas herramientas de cribado, se pueden remitir con rapidez a una evaluación diagnóstica especializada, e iniciar intervención temprana en paralelo (Cox, y otros, 1999; Filipek, y otros, 2000).

Según toda la literatura consultada el diagnóstico de TEA puede establecerse sobre los 20-24 meses de forma estable (Cox, y otros, 1999; Dawson, Osterling, Meltzoff, y Kuhl, 2000; Bryson, Zwaigenbaum, McDermott, Rombough, y Brian, 2008; Kleinman, y otros, 2008). Gracias a la detección temprana, se puede iniciar la intervención precoz incluso antes del propio diagnóstico, sólo conocido el riesgo de padecer el trastorno, lo cual incrementa notablemente la eficacia de la intervención (Crane y Winsler, 2008).

Diversos estudios han demostrado que la aplicación de intervenciones tempranas intensivas permite aprovechar la plasticidad cerebral que se presenta con mayor intensidad en los primeros años de vida y atenuar si no eliminar los síntomas característicos del TEA (Artigas-Pallarés, 2007; Dawson, y otros, 2012), logrando un mayor desarrollo de la inteligencia, habilidades sociales, comunicación y lenguaje y mejorando su calidad de vida (Eldevik, y otros, 2009; Makrygiam y

Reed, 2010; Warren, y otros, 2011; Kasari, Gulsrud, Freeman, Paparella, y Hellemann, 2012; Reichow, Barton, Boyd, y Hume, 2014).

La detección de los TEA antes de los dos años de vida permite iniciar la intervención en un momento crítico en el neurodesarrollo y como consecuencia con mejores resultados y pronóstico (Eaves y Ho, 2004; Jónsdóttir, y otros, 2007; Fernell, Anders, y Gillberg, 2013; Moulton, Barton, Robins, Abrams, y Fein, 2016). No obstante, dada la edad del niño, no se puede iniciar y desarrollar la intervención sin contar con la participación y adherencia de los padres al tratamiento. Por este motivo, nos centraremos en este apartado sobre el hecho singular de la familia que tiene un niño con TEA.

1.2.- Detección y diagnóstico precoz

El desarrollo humano es entendido como el conjunto de cambios evolutivos que ocurren en la persona en su proceso de adaptación con su ámbito y, de acuerdo con el desarrollo normativo sigue determinados patrones. Por estas razones, cuando un niño no sigue el patrón normativo significa que tiene un retraso, alteración o trastorno del desarrollo. Para dar una respuesta adecuada a los padres se debe tener sistemas fiables de detección, en este sentido una forma de descubrir es a través de los marcadores biológicos, no obstante, lamentablemente el TEA no dispone de este marcador (Alcantud, Alonso y Rico, 2015). Visto de esta forma, la intención de la detección es descubrir niños con riesgo de TEA, tan pronto como sea posible, para que puedan ser encaminados con prontitud para una valoración diagnóstica completa y que les sean empleados los tratamientos necesarios (Dolz y Alcantud, 2002). No obstante, aún es muy común hoy en día, casos de niños que llegan a la edad escolar presentando un trastorno del desarrollo sin diagnóstico previo y, por

consecuencia, sin recibir el beneficio de los servicios y programas de Atención Temprana (Alcantud et al., 2015).

Antes que nada, hay que distinguir la diferenciación entre los procesos de detección y diagnóstico. La detección o “screening” consiste en el procedimiento en el cual se identifica si el niño puede padecer del trastorno o tener riesgo de padecerlo. En España, ante todo hay que tener un diagnóstico para poder iniciar una intervención, por este motivo hay confusión en los procesos de detección, de diagnóstico e intervención. Por otra parte, la detección y la intervención deben aparecer en cierta forma unidas, porque de nada sirve detectar si no se puede intervenir sobre los individuos que muestran señales del trastorno o de la enfermedad detectada (Alcantud y Alonso, 2015).

Partiendo del modelo de sistemas de cribado, que se centra en la prevención, fomento de la salud y bienestar de los individuos, tiene el objetivo de intentar diagnosticar el trastorno lo antes posible y en una fase inicial. La planificación de los instrumentos de cribado del desarrollo está para identificar o detectar a niños que puedan requerir una evaluación más exhaustiva, donde se evalúan una serie de habilidades elementales con el objetivo de determinar si un niño puede tener trastornos, retraso o alteraciones en su desarrollo para posteriormente, identificar un porcentaje de niños que no han desarrollado esa habilidad cuando comparados con su grupo de edad de referencia. En los últimos años, los sistemas de cribados basados en la observación), en particular de los padres/madres de los niños están tomando mucha fuerza (Alcantud et al., 2015), cuya información dada sobre el desarrollo de sus hijos ha sido utilizada en muchas escalas de desarrollo “clásicas” junto con la evaluación profesional, escalas como: Inventario de Desarrollo Battelle (BDI), Inventarios de Desarrollo Comunicativo MacArthur, Escala de desarrollo psicomotor de Brunet-Lézine, Escalas de desarrollo Merrill-Palmer, Escala adaptativa Vineland, etc. Como

resultado, se llevan a cabo estudios sobre la fiabilidad de la información dada por los padres sobre el desarrollo de sus hijos para la elaboración de cuestionarios de cribado que ayuden a detectar posibles problemas en el desarrollo del niño (Alcantud-Marín, Alonso-Esteban y Rico-Baño, 2015).

En términos generales, detectado el problema de desarrollo infantil, lo que sigue es la atención temprana, término que aporta una visión global de la intervención, encuadrada en una etapa inicial de la niñez que abarca las relaciones familiares, necesidades técnicas, comunitarias, de entre otros y coordinada de diferentes ámbitos de la salud, de la educación y de los servicios sociales, integrando en todo el proceso de atención a la familia, fomentando su participación activa en el mismo. Debido a la existencia de prevalencia marcadamente creciente de casos de TEA, se nota la necesidad de incrementar la detección precoz y el diagnóstico para que niños y familia puedan beneficiarse de las posibilidades que les brinda una adecuada intervención temprana (Dolz y Alcantud, 2002).

Es innegable, que obtener un diagnóstico precoz de TEA trae muchos beneficios, puesto que incluyen tratamiento y planificación educativas tempranas, proporciona asesoramiento y apoyos necesarios tanto al niño como a su familia comenzando en edades muy prematuras, en consecuencia, reduce notablemente el estrés y la angustia familiar, además conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con TEA.

Así que cuanto más precoz sea la detección más pronto empieza la intervención, mejor será para el psicólogo plantear las estrategias e indicar las terapias apropiadas para que el niño pueda desarrollar sus habilidades. Alcantud y Alonso (2015) explican la importancia de la detección temprana porque puede lograr hasta un cambio en la vida de los niños con TEA. Para los autores, es posible atenuar y/o revertir los déficits de los trastornos, pero para que eso pase, es necesario

que la actuación se realice lo más próximo posible a la etapa evolutiva en la que estas habilidades se desarrollan en niños con desarrollo típico.

A fin de desarrollar una serie de acciones de atención específica y terapéutica dirigidas al niño, los programas de Atención Temprana, al mismo tiempo, informarán, apoyarán y orientarán a su familia con la intención de lograr su participación activa en el proceso de desarrollo del niño. Sin embargo, Dolz y Alcantud (2002) llaman la atención sobre el diagnóstico tardío, por desconocimiento o por ignorar los indicadores que sirven de alerta sobre las primeras alteraciones manifiestas en el desarrollo, ocasionan la demora en el diagnóstico y en la intervención temprana adecuada, en las etapas evolutivas básicas para el desarrollo posterior.

Cabe considerar, actualmente, existe una gran cantidad de instrumentos de detección de los TEA como: el CHAT (*Checklist for autism in toddlers*), M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*), el ESAT (*Early Screening of Autism Traits*), , EN caso de un resultado positivo, se aplicarían las diferentes herramientas de diagnóstico como ADOS (de Observación para el Diagnóstico de Autismo), ADI-R (Entrevista para el Diagnóstico de Autismo Revisada), CARS (Escala de Rating de Autismo en la Infancia), etc. después de la confirmación diagnóstica se debería derivar a un centro de Atención Temprana para iniciar la intervención (Alcantud y Alonso, 2015). En España, aunque no existe legislación al respecto, se entiende que desde que aparecen los signos y por tanto, existe un riesgo, se pueden derivar a los niños a un Centro de Atención Temprana para su evaluación y tratamiento

1.3.-Intervención

El número de métodos, técnicas o estrategias de intervención en niños, jóvenes y adultos con TEA ha crecido de forma exponencial sólo comparable al incremento también exponencial de los

datos de su prevalencia. Los padres y cuidadores de niños con TEA se encuentran con un gran desafío a la hora de decidir cuál o cuáles son los tratamientos más eficaces o adecuados para su hijo en particular. La evidencia actual apoya el reconocimiento de la eficacia de las técnicas y métodos basados en el desarrollo infantil y la aplicación de principios de análisis conductual (Simith y Iadarola, 2015), incluyendo ya programas en los que se enfatiza el uso de escenarios de aprendizaje estructurados, control de estímulo, desarrollo de rutinas, ambientes naturales, etc. (Lang, Hancock, y Singh, 2016). Sin embargo, las evidencias apuntan también a que no todos los niños responden de la misma forma a todos los tratamientos o técnicas (Howlin y Charman, 2011). La variabilidad de los efectos genera cierta incertidumbre que lleva a muchas familias a inscribir a sus hijos a varios tratamientos o intervenciones de forma simultánea (Green, y otros, 2006). Al margen, muchas técnicas o métodos adolecen de una adecuada justificación teórica o exhiben principios con baja evidencia lo que genera incredulidad en la eficacia de los mismos (Fuentes, y otros, 2006).

Como se ha dejado dicho en el párrafo anterior, en la intervención del autismo existen una gran cantidad de técnicas, estrategias o métodos de intervención. Desde los basados en fármacos u otros tratamientos biológicos (dietas, electroestimulación extracraneal, etc.), hasta los de corte más psicológico y educativo. Green y cols., enumeran hasta 111 tratamientos diferentes (Green, y otros, 2006). Estos métodos, han sido desarrollados y estudiados a lo largo de los últimos cincuenta años. Desde los primeros intentos de Kanner (1943) y Bettelheim, basados en principios psicoanalíticos hasta los modelos constructivistas actuales, también pasando por el desarrollo de los modelos conductuales de Lovaas, son numerosos los métodos y técnicas que se han desarrollado con pretensiones en unos casos curativos y en otros paliativos. La elección de una metodología en particular resulta ser un trabajo difícil, por este motivo, es necesario realizar una revisión

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

exhaustiva, en donde se tenga en cuenta si dichas metodologías cumplen con los criterios de bondad de la intervención y si el modelo subyacente al método de intervención cumple con los objetivos para intervenir en las necesidades particulares del niño.

Tabla 1.1.

Clasificación de los modelos de intervención psicoeducativos, recopilada de las investigaciones

Base teórica	Modelo	Descripción
Intervenciones conductuales	Análisis conductual aplicado (ABA)	Aplican los principios de la teoría de aprendizaje, y tiene como objetivo incrementar, disminuir y/o mantener determinadas conductas, generando en los niños con TEA el incremento de conductas positivas y el aprendizaje de nuevas habilidades.
	Entrenamiento por ensayos discretos (DTT)	Es un instrumento de enseñanza que frecuentemente produce una rápida adquisición de nuevas habilidades el cual utiliza los principios del Análisis Conductual Aplicado.
	Modelo Sociopragmático del desarrollo (DSP)	El objetivo de este programa es alcanzar la comunicación social espontánea del niño, en un contexto flexible y con actividades dinámicas y motivadoras.
Intervenciones basadas en el desarrollo	Intervención basada en el desarrollo de las relaciones (RDI)	Basado en la modificación de conducta, en donde el objetivo es mejorar los déficits a partir del desarrollo de actividades diarias, dirigidas por los padres. La meta del programa es fortalecer las habilidades sociales, la

		adaptación al contexto y el autoconocimiento,
	<i>DIR/Floortime</i>	Técnica terapéutica que tiene como objetivo alcanzar los hitos del desarrollo que permiten el crecimiento emocional e intelectual.
	Programa Hanen	Programa enfocado a familias con un niño con TEA, el cual ofrece herramientas prácticas para ayudar a sus hijos a comunicarse.
Intervenciones basadas en la familia	Modelo SCERTS	Modelo global multidisciplinario, que tiene como objetivo potenciar el desarrollo de las habilidades socioemocionales y comunicativas a través de un proceso espontáneo, fortaleciendo la comunicación social, la regulación emocional y el apoyo transaccional.
	Modelo TEACCH	Se centra en la identificación de las habilidades individuales de cada sujeto, para fortalecer las dificultades que los niños presentan en la comunicación, cognición, percepción y habilidades motoras, a partir del aprendizaje estructurado y el uso de estrategias visuales que logren orientar al niño.
Intervenciones combinadas	Modelo DENVER	Diseñada para la intervención precoz de niños con TEA, en donde el sujeto tiene un papel activo en la construcción de su propio mundo mental a través de sus experiencias interpersonales afectivas.

Modelo LEAP

Se caracteriza por la elaboración de un programa educativo-inclusivo para niños con desarrollo típico y niños con TEA. Este programa está orientado a la potenciación de las áreas cognitivo-académicas, adaptativas, comunicativas y socioemocionales.

Fuente:(Fuentes, y otros, 2006) (Mulas, y otros, 2010) (Salvadó, Palau, Clofent, Montero, y Hernández, 2012; Alcantud-Marín y Alonso-Esteban, 2017).

Muchos de los programas antes expuestos han demostrado cumplir, con mayor o menor medida, los criterios científicos con diferentes niveles de evidencia para ser tratamientos aplicables en la intervención del TEA. Como puede verse en la tabla 1.1, existe una gran diversidad de métodos, unos se focalizan en un área del desarrollo, otros son más globales. Unos son específicos para la intervención en niños pequeños (intervención temprana), los otros son más adecuados para el tratamiento de jóvenes y adolescentes. Todo ello hace que sea difícil elegir un modelo en particular.

Cuando nos referimos a la atención temprana, no sólo hacemos referencia a la atención lo más pronto posible, también hacemos referencia a la intervención realizada en una fase de desarrollo temprano tal que permita andamiar el desarrollo alterado, reconduciéndolo hacia el desarrollo normativo. Para ello es necesario realizar la intervención en edades temprana donde la plasticidad del cerebro juega a nuestro favor (Alcantud-Marín y Alonso-Esteban, 2017). El déficit en el desarrollo socioemocional asociado a los TEA puede ser paliado si nos proponemos como objetivo el dotar al niño de herramientas sociales, modelando las interacciones que de otra forma posiblemente no se producirían (Lal y Chhanbria, 2013).

1.4.- La familia y TEA: el efecto de un hijo en el entorno familiar después del diagnóstico

Durante unos meses, los padres disfrutaban de la felicidad de tener un niño que todo el mundo considera, en principio, que se desarrolla como los demás, pero lentamente van apareciendo los síntomas que provocan una inquietud progresiva (Cuxart y Fina, 2001). En algunos casos, los padres, por desconocimiento o por ignorar los indicadores que sirven de alerta sobre las primeras alteraciones manifiestas en el desarrollo, provocan la demora en el diagnóstico y en la intervención temprana (Dolz y Alcantud, 2002). Esto puede ocurrir antes del momento en que el niño empieza ir a la escuela y a partir de ahí los rasgos o los síntomas empiezan a ser más claros, además los problemas también son detectados por los centros educativos que advierten a la familia de que el desarrollo de su hijo no sigue un patrón considerado “normal” o sugieren que el niño tenga autismo (Mesa, 2015).

En su primer momento, el impacto de la palabra autismo es muy difícil de asimilar, pero cuando la familia hace frente al nacimiento de un niño con TEA empiezan a enterarse de las particularidades que constituyen este trastorno para agruparlas al contexto del niño, especialmente, para poder guiarlo y educarlo adecuadamente. De hecho, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico fiable lo más pronto posible, para aceptar la realidad y empezar actuar (Martínez y Bilbao, 2008). Cabe considerar por otra parte, que corresponde al o la profesional entender el impacto que el trastorno causa en la vida de los miembros familiares, siendo el objeto de atención la propia familia. Es indiscutible que un niño con TEA provoca crisis, en su entorno familiar ocurren alteraciones como: fuerte impacto psicológico y emocional, proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, cambios en la relación de pareja, necesidad de ayuda y de asesoramiento (Baña, 2015). También afecta a la estabilidad de las relaciones entre otros familiares, la relación entre padres e hijos y la relación fraternal (Tijeras, 2017), sin importar edad,

sexo o condición social, es por eso que la vida social de la familia puede estar seriamente afectada (Pozo,2010).

En los primeros años, los padres y madres de personas con TEA atraviesan por una serie de etapas comunes en las que en cada una de ellas se presentan una serie de necesidades diferentes (Pozo, 2010) y cada miembro se afecta de un modo distinto al convivir con el niño con TEA. De tal manera que los padres vivencian varias fases de crisis y suelen experimentar una diversidad de sentimientos como: hipersensibilidad, labilidad emocional, enojo, culpabilidad, entran en un estado de bloqueo y aturdimiento general debido al diagnóstico, pasan por momentos de descreimiento y sorpresa, niegan la evidencia y la irritación, debido a que, todos estos sentimientos influyen directamente en el trato con su hijo (Martinez y Bilbao, 2008). Razón por la cual, el cuidado que demanda un niño autista es muy severo y puede ser exhaustivo y frustrante para la familia, pues los padres enfrentan numerosos desafíos, que a su vez se proyectarán en la familia a nivel emocional, económico, social y cultural.

Cuxart y Fina (2001) identifican esta respuesta a las crisis y en qué modo pasan por diferentes fases o etapas: shock (los padres pasan un tiempo paralizados y profundamente desconcertados) y negación (no aceptan la realidad y buscan otras opiniones, otros diagnósticos). Este periodo es peligroso para las familias, puesto que pueden terminar creyéndose a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos, depresión (el inicio del convencimiento conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión) y realidad (se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema).

Toda esta realidad produce en los padres aislamiento y barreras sociales, miedo de sentir la marginación, recibir la etiqueta de “diferentes”, ser rechazados por amigos o por la comunidad,

por maestros y directores de centros educativos. Así que, debido a su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiar a sus hijos en el quehacer educativo, les genera el temor y aumentan su inseguridad, significando una amenaza al “yo”, generando un sentimiento de inferioridad. Otro sentimiento que surge es la culpa, que puede ser reconocido de forma consciente o inconsciente (Kaufmann, 2014), porque los padres consideran que son la causa del problema y empiezan a investigar en la historia familiar una respuesta que no encuentran. Ya el rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que, en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión o los deseos de morir. Estos sentimientos son esperados, y hacen parte del curso de adaptación que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas (Cabezas, 2001).

Conviene destacar otras situaciones que profundizan aún más el sufrimiento e incompreensión de los padres, y específicamente de la madre, como perder la posibilidad de controlar el comportamiento del hijo, las atribuciones negativas que sobre él hace, la inquietud al futuro, el abandono de su trabajo, los gastos económicos adicionales que ello supone, la carencia de recursos económicos, entre otros aspectos (Martínez y Bilbao, 2008).

Al hablar de niños con TEA, estamos hablando de personas con sus características individuales que cumplen sí, algunos parámetros diagnósticos, pero esto no significa que presentan todos y cada uno de los rasgos o características del autismo. En opinión de Alcantud y Alonso (2015), mismo que, los trastornos no sean inalterables, ni siquiera incluso incurables, pero siempre existe la posibilidad de que los niños sean educables y consecuentemente podemos mejorar su calidad de vida y de sus familias. Por estas razones, la importancia de un equipo multidisciplinar que actúe de forma coordinada es crucial. Es necesario que, en su actuación, se siga una planificación

sistemática dirigida tanto al niño con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas, como a su familia y a su entorno (Dolz y Alcantud, 2002).

Como vimos en esta primera parte, es importante la participación de la familia en el proceso de tratamiento de niños con TEA. Esta inclusión de la familia es fundamental para obtener resultados más eficaces en la metodología de intervención tanto para el desarrollo del niño como para la propia familia. La participación de la familia será más activa y comprometida cuando la misma proporcione soluciones y perciba la mejora en la calidad de vida de todos sus miembros, consecuentemente estaremos más cerca a la adherencia al tratamiento, tema que será discutido más detalladamente en el capítulo siguiente.

Capítulo 2.- Adherencia al tratamiento de cuidadores de niños con TEA: una revisión de la literatura

2.1.-Introducción

La expresión *adherencia* al tratamiento es definida por la Organización Mundial de la Salud como: “el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo” (OMS, 2003). Este concepto, según la OMS, está aplicado a la práctica médica, por referirse exclusivamente al uso de los medicamentos por parte del paciente. Partiendo de este limitado alcance, entendemos que la adherencia al tratamiento psicológico es un fenómeno más complejo por poseer un carácter multidimensional, dado que la adherencia no hace referencia a un sólo comportamiento sino a un conjunto de factores y/o variables (Martin y Grau, 2004).

Es importante subrayar que la primera dificultad que nos encontramos está relacionada con la definición y diferenciación conceptual de la adherencia (*adherence*) y el cumplimiento (*compliance*) terapéutico (Fleta et al., 2009). En algunas publicaciones el término es empleado como sinónimo generando dificultades por la imprecisión del término (Nieto y Pelayo, 2009).

La presente revisión busca conocer los comportamientos de salud, en particular la adhesión terapéutica de los cuidadores principales de los niños/as con TEA y su influencia en el tratamiento del niño con TEA. Consideramos la adhesión psicoterapéutica como un comportamiento relacionado con la salud/enfermedad, de tal forma que identificar los elementos que llevan a las familias a adherirse o no a las recomendaciones del equipo de salud es un punto primordial para el ámbito de la psicología.

De tal manera entendemos que la adherencia psicológica está más allá de simplemente acudir a las citas y tomar las medicaciones, envuelve una variedad de comportamientos familiares, en ocasiones incluso puede comportar la modificación estructural tanto del ambiente como de las responsabilidades en el seno de la familia. La conducta adherente depende de otros factores como, por ejemplo, la relación familia-terapeuta y las características subjetivas individuales de cada miembro de la familia (Nieto y Pelayo, 2009). También, del impacto personal que el diagnóstico de TEA tenga en cada miembro de la familia, nivel cultural y educativo de los mismos, etc.

La familia dará inicio al tratamiento después de confirmado de que los profesionales les deriven hacia el mismo con o sin diagnóstico confirmado. Sucede pues, un tratamiento que será en la mayoría de los casos de larga duración, probablemente implicará una atención hacia el hijo/a afectado que en la mayoría de los casos será permanente a lo largo de toda la vida. La adherencia al tratamiento comienza a desempeñar su papel en el momento posterior al diagnóstico, cuando suele producirse una diferenciación subjetiva entre su carácter nosológico (etiología, pronóstico y tratamiento) y la forma como la percibe las personas que tendrán que convivir con el trastorno (Martín y Grau, 2004). En ocasiones, la diferencia de percepción de riesgo o la valoración del diagnóstico hace que se produzca una negación de la realidad que impedirán la adherencia al tratamiento. La conducta de búsqueda de una segunda opinión (tercera o cuarta), esconde desconfianza, pero también negación de la realidad. La adherencia al tratamiento psicoterapéutico es uno de los desafíos más importantes en la relación entre terapeuta y paciente.

En los últimos años, las evidencias sobre los resultados de la intervención temprana en niños con TEA son abrumadoras (Casto y Mastropieri, 1986; Shonkoff y Hauser-Cram, 1987; Guralnick y Bennett, 1987; Guralnick, 1998; Barnett, 1995; Reynolds, Temple, Robertson y Mann, 2001; McCormick, Brooks-Gum, Buka, Goldman y Yu, 2006, entre otras como se cita en Alcantud et

al., 2015). Sobre todo, con la participación activa de los cuidadores principales (padre/madre) en los programas de intervención (Guralnick, 2017). Pero, ¿se ha estudiado la adherencia al tratamiento o mejor dicho, se ha estudiado las causas de abandono del mismo? ¿Ha experimentado un progreso similar o significativo? Al parecer, aunque podemos percibir una incipiente preocupación por parte de los investigadores, manifestada por el aumento de los números de publicaciones sobre adherencia al tratamiento (véase figura 2.1), el número de publicaciones sobre la adherencia de la familia al tratamiento, comparado con otros temas semejantes en la comunidad científica, es bajo. Por tanto, es a partir de este resultado, que surge el interés en estudiar esa problemática.

Así, optamos en abordar la revisión sistemática con el propósito de identificar las líneas de investigación relacionadas con el estudio de la adherencia al tratamiento de familias de niños con TEA.

2.2.- Proceso de revisión de la literatura

Aplicamos una metodología de revisión y análisis de documentos con dos protocolos: uno para buscar fuentes de información y el otro para inspeccionarlas. La tabla 2.1 muestra el protocolo de búsqueda y la tabla 2.2 ilustra el protocolo de análisis de documentos.

Tabla 2.1. Protocolo de búsqueda de fuente de información

Protocolo de búsqueda	
Idioma	Inglés, Portugués y Español
Periodo	Los más recientes (de 2013 a 2017)
Términos	Individual <i>Adherence, Treatment, Family, Autism, Autism Spectrum Disorder (ASD), Pervasive Development Disorder (PDD)</i>
	Combinación <i>Adherence Treatment Family PDD; Adherence Treatment Family Autism y Adherence Treatment Family ASD</i>
Recursos de información	ERIC (social/educación), PsycARTICLES (psicología), PubMed (salud) y BVS Psicología Brasil
Estrategias de búsqueda	<p>Se realizaron búsquedas adicionando las palabras de manera individual y posteriormente, combinaciones de diferentes palabras clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda 1: <i>Adherence</i> • Búsqueda 2: <i>Adherence Family Treatment</i> • Búsqueda 3: <i>Adherence Family Treatment PDD</i> • Búsqueda 4: <i>Adherence Family Treatment Autism</i> • Búsqueda 5: <i>Adherence Family Treatment ASD</i> <p>Los resultados fueron refinados sucesivamente considerando:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Textos completos 2. Año de publicación: de 2013 a 2017 3. Eliminación de los documentos repetidos 4. Relación de publicaciones cuyo título aparezcan los términos relacionados con la adherencia al tratamiento de la familia de niños con TEA. 5. Resumen donde los autores cuentan con detalle cómo fue hecha la investigación sobre la adherencia de los padres/familia/cuidadores de niños pequeños diagnosticados con TEA.

El proceso de revisión se ha descompuesto en cinco búsquedas realizadas en las cuatro bases de búsqueda: en la primera búsqueda, se utiliza el término “*Adherence*”, la segunda búsqueda emplea “*Adherence Treatment Family*” y las siguientes emplean los términos “*Adherence Treatment Family PDD*”, “*Adherence Treatment Family Autism*” y “*Adherence Treatment Family ASD*”. La lista preliminar de documentos es un total de 1.074 publicaciones, relación de total de la suma de todas las bases sin haber pasado por ningún filtro. Pasamos el primer filtro, seleccionando simplemente las publicaciones de textos completos (solamente artículos en PDF), y obtenemos (454) documentos. El segundo refinamiento de búsqueda, tiene como criterio la fecha de publicación cuyo periodo es el año de 2013 hasta 2017 (elegimos el año de 2013 debido a la publicación de la 5ª versión del DSM donde se oficializa el término TEA), esta restricción produjo una reducción de los documentos encontrados hasta 211. La lista se redujo de nuevo al eliminar los documentos repetidos (un mismo documento, puede estar indexado en más de una de las bases documentales utilizadas). Como consecuencia de esta eliminación la lista se redujo hasta 163 publicaciones. Vale poner de manifiesto que la búsqueda por el PDD, *Autism* y ASD fueron realizadas por separado y luego sumamos el total de documentos encontrados y descartamos los artículos duplicados en la lista de todas las bases. Los 163 artículos fueron obtenidos a partir de los resúmenes, seleccionando sólo aquellos que trataban específicamente la temática de la búsqueda, o sea, adherencia de padres de niños con TEA. A partir de esta condición, se eliminaron 146, restando (17) artículos, se realizó una lectura completa del texto, eliminando 7 de los artículos previamente seleccionados. El resultado final fue una lista de 9 documentos considerados de alta prioridad por su relevancia para el tema de adherencia al tratamiento de cuidadores de niños con TEA. La Figura 2.1, a continuación, muestra el proceso de búsqueda de los documentos que componen la revisión de la literatura.

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

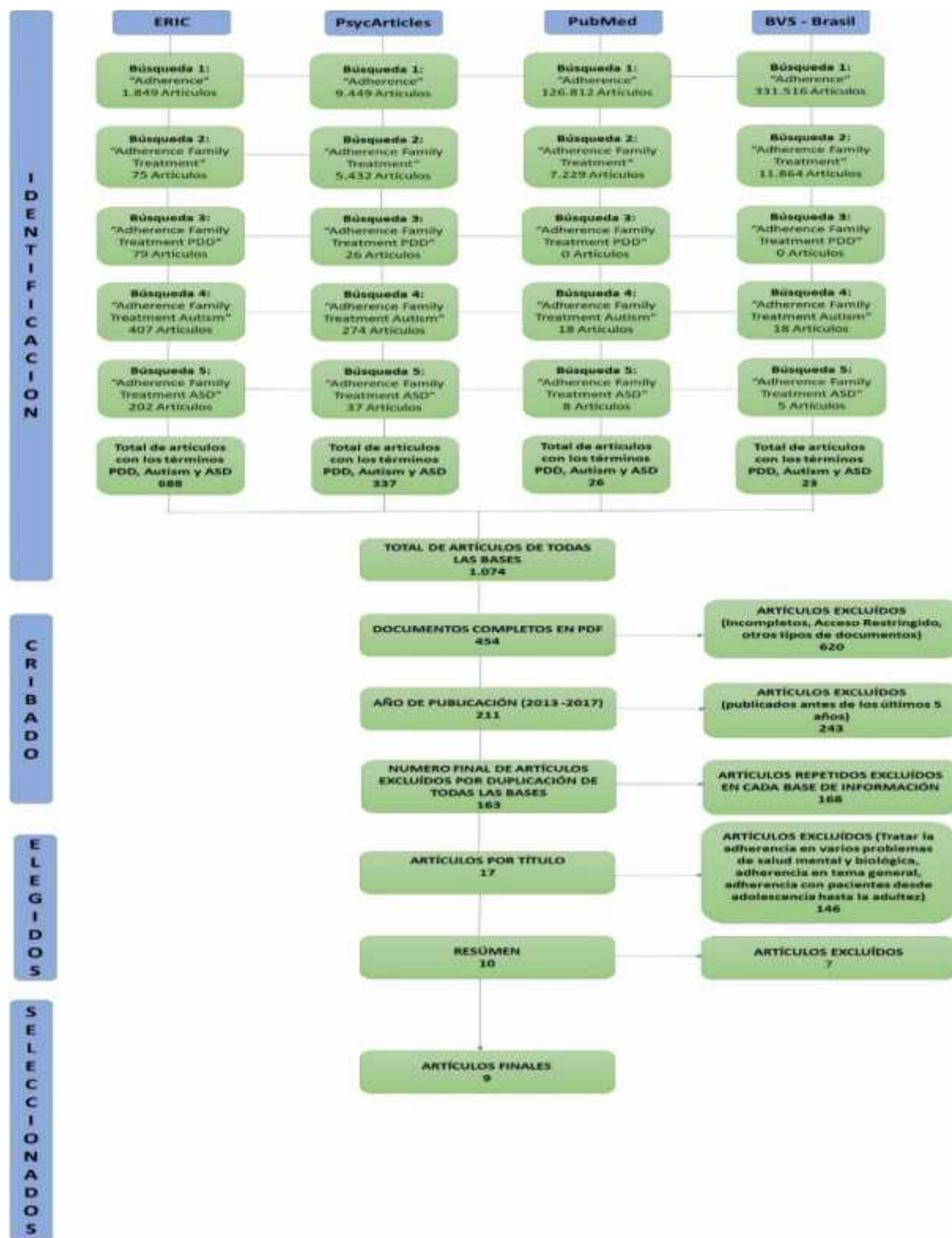


Figura 2.1. Diagrama de flujo de la estrategia de refinamiento de búsqueda.

En este primer momento, haremos un resumen de los artículos seleccionados, haremos una descripción más detallada de los principales puntos abordados en cada artículo.

Los artículos fueron elegidos por dos condicionantes: por tratarse de la participación o inclusión de la familia en el tratamiento de niños con TEA y por tener la intención, directa o indirectamente, de medir algunos predictores de adherencia de la familia sea por: asistir, participar y/o cumplir el tratamiento. De hecho, los estudios seleccionados mencionan sobre la eficacia de los programas o tratamientos, pero entendemos que la eficacia del tratamiento depende de la asistencia, participación y cumplimiento de la familia en la intervención, elementos estos que consideramos puntos claves para establecerse el proceso de adherencia. En los siguientes párrafos, explicaremos el procedimiento y los resultados obtenidos de los artículos seleccionados.

Artículo 1) Un ensayo controlado aleatorizado que evalúa un breve programa de cuidadores con niños con trastorno del espectro autista (Tellegen y Sanders, 2014). En virtud de los niños con TEA experimentaren significativamente más síntomas conductuales y emocionales que los niños con desarrollo normal y/o niños con otras discapacidades, provoca en sus padres niveles elevados de estrés y problemas de adaptación. Entonces fue creado un sistema de intervenciones de cuidadores (Stepping Stones Triple P - SSTP) diseñado específicamente para padres de niños con discapacidades, incluyendo TEA. Sobre el asunto, un estudio desarrollado en Australia estableció dos hipótesis: las familias que participasen en el programa experimentarían mejoras significativas en los problemas de comportamiento infantil, estilos de crianza disfuncionales, confianza parental, ajuste parental y comportamientos observados de niños y padres; y la segunda, era que la participación conduciría a mejoras en las relaciones de los padres. Partiendo de esta perspectiva, para confirmar las hipótesis, se planteó 4 sesiones cortas dirigidas a uno o dos problemas específicos del niño y diseñadas para ser accedidas a través de proveedores de atención médica

primaria. Para explicar este hecho, se estableció algunos criterios de selección, donde, se admitió que los participantes deberían ser padres o cuidadores de un niño de 2 a 9 años diagnosticado con TEA por un pediatra o un psiquiatra infantil, padres preocupados por los problemas sociales, emocionales, de conducta o de desarrollo de sus hijos y no haber recibido asistencia. Como resultado, 64 familias fueron elegidas entre marzo de 2010 hasta junio de 2011 a través de organizaciones de apoyo para TEA, boletines informativos escolares, comunicados de prensa y los profesionales de la salud en Brisbane, Queensland, Australia. Para realizar la evaluación, se seleccionaron cuestionarios que midieron la información demográfica, los problemas de comportamiento infantil, la paternidad disfuncional, la confianza de los padres, el ajuste parental y el estrés de los padres. En el modo que las sesiones de intervención fueron planificadas como individuales, con duración entre 15 a 105 minutos, siendo que los problemas más comunes abordados fueron el incumplimiento y la agresión. Así que, los profesionales de Psicología asistieron a sesiones de supervisión y utilizaron una lista de verificación de adherencia. En síntesis, se evaluó a los que completaron el 97% de los ítems de la lista de verificación (total de 20 ítems en 4 sesiones), donde el 24 de los 35 participantes asistieron a todas las sesiones, 6 asistieron a una sesión, 2 asistieron a 2 sesiones y 3 asistieron a ninguno. La investigación de estos autores concluye que no se encontraron efectos de intervención significativos en los niveles de depresión o ansiedad de los padres, ni en los comportamientos observados de niños y padres. Las hipótesis secundarias fueron parcialmente apoyadas, con efectos de intervención a corto plazo encontrados en una de dos medidas del conflicto parental y en la felicidad de la relación. Como era esperado, los efectos a corto plazo se mantuvieron predominantemente después de 6 meses, a través de las cuales, los padres informaron altos niveles de logro de objetivos y la satisfacción del programa, apoyando la hipótesis final. Los autores evidencian que se deben considerar las limitaciones del estudio, donde

la mayoría de los niños eran australianos/blancos y de familias con dos padres y que la mayoría de las familias ganaba por encima del ingreso medio australiano. Por lo tanto, se recomienda investigar utilizando los grupos de alto riesgo y con diversidad (p. ej. Padres solteros, culturalmente diversos).

Artículo 2) Avanzando en ensayos controlados rigurosos en autismo: la importancia de medir adherencia al tratamiento (McConachie, Fletcher-Watson y grupo de trabajo 4 en Promoción de investigación científica en autismo temprano, 2014). Debido el aumento y el reconocimiento temprano del autismo y a la gran cantidad de metodologías científicas sobre el TEA, este trabajo se centró en la revisión de la medición de la adherencia en estudios de intervención mediada a los padres de niños con TEA. Los autores llaman la atención sobre la creciente cantidad de estudios publicados en intervención temprana mediados por padres. Según el estudio, en 2002 se encontró 2 ensayos, mientras tanto, en una actualización en 2013, hubo una subida a 17 artículos y en otra revisión, por pares entre 2005 y 2012, identificaron 15 metaanálisis y/o revisiones publicadas en revistas. Sin embargo, los autores cuestionan sobre la calidad variada de la evidencia, apuntando fallos comunes como por ejemplo: el número pequeño de participantes, riesgo de sesgo por desgaste y notificación selectiva y medidas de resultado tan variadas que la interpretación de los hallazgos es difícil. El proceso para realizar el control riguroso de selección tuvo su dificultad, mismo con la intención de facilitar el reclutamiento de muestras sustanciales y proporcionar evidencia de alta calidad de intervención, era necesario una base detallada. Además, existen obstáculos significativos como: diferencia nacionales y regionales en las herramientas de evaluación prácticas disponibles, diagnóstico, calidad y cantidad de tratamiento estándar y servicios para niños pequeños y las barreras lingüísticas. La mitad de estos estudios habían evaluado intervenciones que se centran en la reciprocidad entre adultos y niño, incluyendo

estrategias para mejorar la atención conjunta y la comunicación recíproca. Otra constatación, es que no había consistencia entre los estudios en las formas utilizadas para describir y resumir cuantitativamente los otros tratamientos y servicios accedidos por los niños y su familia. El tercer enfoque, está relacionado con la elección de medidas de resultado, pues, en un conteo inicial en 17 estudios europeos se detectaron 83 herramientas diferentes para medir los resultados. Es decir, hay una falta de criterios comunes sobre los que construir el conocimiento, es difícil avanzar cuando existe tanta dispersión de medidas. Sobre la medición de la adherencia, lo equipararon a la fidelidad al tratamiento o la implementación del tratamiento buscando la calidad y fiabilidad de los resultados. Cada etapa de la intervención implica la adherencia al contenido deseado y la cantidad de la intervención, adherencia al formador mientras se entrena a los terapeutas, adherencia al terapeuta mientras se enseña a los padres y adherencia de los padres mientras trabajan con sus hijos. Con referencia a la adherencia de los padres, las evidencias publicadas sugieren que, a los padres se les puede enseñar eficazmente a utilizar una variedad de estrategias de intervención diferentes con sus hijos con TEA y medidas de interacción entre padres e hijos. No obstante, hay una distinción bastante buena entre “interacción entre padres e hijos” y “adhesión de padres”. Es cierto que, no se sabe si los padres realmente usan las estrategias y técnicas con sus hijos y con qué frecuencia. Efectivamente, en 33 estudios identificados: en 19 no informaron el registro de la adherencia de los padres de ninguna manera. En otros 6 estudios solicitaron a los padres que informasen sobre las horas de entrega de las técnicas de intervención, inclusive intervenciones conjuntas de atención y reciprocidad, bien como enfoques altamente estructurados, como la intervención conductual temprana intensiva, además en 2 de estos simultáneamente incluyeron pruebas de conocimiento para padres. En 1 estudio de intervención de atención conjunta se desarrolló un cuestionario de autoinforme sobre la adherencia y autoevaluación de competencia

entregado a los padres semanalmente. Y finalmente, en 7 de los 33 estudios utilizaron una gama de modelos de intervención que incluyeron la codificación del investigador de cuan cerca estaban los padres de llevar a cabo las estrategias del modelo de intervención, siendo que 6 de estos fueron de video y 1 en casa observando el padre enseñando al niño. O sea, indica que monitorizar la adherencia de los padres es relativamente raro en los estudios de tratamiento del autismo, pero muestra que es posible medir esta variable crítica usando varios métodos diferentes, particularmente para enfoques de intervención más estructurados. Las posibles formas de medir la adherencia de los padres deben informar el diseño y la planificación de estudios futuros, incluyendo como la adherencia interactúa con otras variables mediadoras o moderadoras, como por ejemplo, las características del niño y de los padres. Para futuras investigaciones conjuntas potenciales sobre la evaluación de la intervención temprana en Europa, existen muchos desafíos de amplio alcance. Ahora podemos agregar a esta lista la necesidad de monitorear la adherencia de los padres en las intervenciones entregadas por los padres. Es bien conocida la necesidad de fortalecer el diseño y la presentación de informes de las intervenciones psicológicas y sociales a través de pautas apropiadas (Mayo-Wilson et al., 2013).

Artículo 3) Viabilidad y eficacia potencial del modelo Prevención-Enseñanza-Refuerzo centrado en la familia de niños con trastornos del desarrollo (Bailey y Cho Blair, 2015). Sin duda, una preocupación importante para las familias de niños con TEA son los problemas de comportamiento del niño, puesto que pueden causar una interferencia significativa en la vida diaria y en las rutinas familiares, por tales motivos, es beneficioso e inclusive necesario abordar este entorno. Al mismo tiempo, se hace necesario que las intervenciones se centren y sean implementadas en la familia debido al desarrollo del ajuste contextual de la vida familiar para que el cambio de comportamiento del niño sea exitoso. Cabe destacar que, existen ideas y reflexiones

crecientes con evidencia empírica sobre la eficacia de la aplicación del apoyo conductual positivo con familias de niños con trastornos del desarrollo que presentan comportamientos problemáticos, pero, hasta la fecha, sigue la escasez de investigaciones sobre la aplicación de un enfoque centrado en la familia de niños con trastornos en los contextos familiares. Sin embargo, el modelo de intervención Prevenir-Enseñar-Reforzar (PER) soluciona las conductas problemáticas persistentes a través de los principios del análisis de comportamiento aplicado ABA que son basados en la información derivada de la evaluación del comportamiento funcional del niño. Antes de nada, la eficacia del modelo fue investigada previamente por los autores Dunlap, Iovannone, Wilson, Kincaid y Strain (2010) y Strain, Wilson y Dunlap (2011), los resultados demostraron que la intervención era efectiva porque disminuyó el comportamiento problemático del niño, aumentó el comportamiento apropiado, además aumentó el compromiso de todos los participantes y los resultados se mantuvieron después, mismo cuando ya no era proporcionada la asistencia. En 2013, Sears, Blair, Crosland e Iovannone ampliaron la investigación sobre el modelo y los resultados sugirieron que era adaptable al hogar y la implementación de las intervenciones de PER por parte de los familiares, se asoció con reducciones en las conductas problemáticas de los niños y aumentos en las conductas alternativas durante las rutinas familiares, demostrando una alta validez social. Dentro de estos marcos, esta investigación intentó replicar el estudio de Sears et al, cuya propuesta fue examinar más a fondo la viabilidad y los posibles resultados de la implementación del modelo PER centrado en la familia de 3 niños con TEA. No obstante, los estudios se difieren de cuatro maneras: primer, se utilizó de una plantilla de preguntas orientadoras para identificar posibles estrategias para cada componente PER que cada familia utilizó; segundo, se examinó la viabilidad del uso parental de la herramienta de escala de calificación de comportamiento individualizada; en tercer, incluyó niños con síntomas o diagnosticados con TEA en diferentes

niveles de edad y por último, se seleccionaron diferentes rutinas y comportamientos familiares, ampliando así las posibles situaciones basadas en la familia en las que el modelo fue exitoso. Participaron de este estudio tres niños (David, Brian y Leonardo) con TEA o retraso del lenguaje entre las edades de 5 a 7 años y sus familias. La intervención para cada niño ocurrió donde sus comportamientos problemáticos tenían más probabilidades de ocurrir dentro de las rutinas familiares. Por ejemplo, el objetivo de la rutina de David era vestirse por la mañana en su habitación, para Leonardo, el objetivo de la rutina era viajar en coche con su madre de la escuela a la casa durante la cual se dedicaba a gritar, a la agresión física y arrojar objetos y para Brian, el objetivo fue el tiempo de juego con su hermano menor, que ocurrió en su sala de juegos. La adherencia de la familia a la intervención se midió usando la lista de verificación de fidelidad de PER que se enfocó a evaluar en qué medida los padres implementaron los pasos en el plan de intervención de conducta según lo diseñó el equipo. El cumplimiento se representó como un porcentaje basado en el número de pasos implementados por el padre dividido correctamente entre el número total de pasos que se aplicaron para cada rutina. Esta adherencia también se midió en la línea de base para comparar cuántos pasos ya tenían los cuidadores en su repertorio. Para evaluar la validez social, el facilitador realizó entrevistas semiestructuradas con cada familia utilizando un cuestionario de un promedio de 20 minutos para recopilar datos de validez social adicionales con respecto a la satisfacción con el proceso de PER y el resultado y la satisfacción con el entrenamiento y la retroalimentación procedimientos usados en el estudio. Después de que se desarrolló el plan de intervención, el facilitador proporcionó aproximadamente 30 minutos a 1 hora de capacitación a cada familia sobre los pasos de intervención para la rutina, usando instrucciones verbales y escritas, modelado, ensayo y retroalimentación. Al completar la capacitación, ya sea el mismo día o dentro de 1 semana, la familia comenzó a implementar el plan de comportamiento

para la (s) rutina (s) objetivo. El facilitador monitoreó la implementación de la intervención usando las listas de verificación de fidelidad de intervención a lo largo de las sesiones de intervención. Los padres demostraron altos niveles de adherencia a los pasos de intervención durante la intervención y los datos indican claramente que durante la intervención los padres podían usar consistentemente las estrategias, que no estaban en su repertorio antes de que participaran en el proceso de PER, para enseñar a su hijo nuevas habilidades y abordar el comportamiento problemático dentro de sus rutinas familiares naturales. Los resultados de este estudio amplían lo que se conoce sobre el modelo y sugieren que los padres implementaron con éxito la intervención PER lo que llevó a alterar el comportamiento de sus hijos. Con respecto a la participación de los padres en el proceso de PER incluido el desarrollo e implementación de la intervención, se observó que los padres con capacitación previa en técnicas ABA contribuyeron más a la discusión que los padres sin capacitación en ABA.

Artículo 4) Examinar la adherencia al tratamiento entre padres de niños con trastorno del espectro del autismo (Hock, Kinsman y Ortaglia, 2015). Muchos niños con TEA muestran una variada sintomatología que dependerá tanto del grado de gravedad del trastorno como también de otros tipos de trastornos, lo que implica múltiples opciones de tratamientos con medicamentos, de conducta, de desarrollo y alternativos. Sin duda, la inclusión de los padres en el tratamiento es un componente decisivo para lograr resultados positivos, así como disminuir la carga económica de una enfermedad para la familia y para la sociedad. Poco se conoce sobre la medida de como los padres adhieren a recomendaciones de tratamiento en la ausencia de supervisión profesional o la influencia de los factores paternos y de los síntomas del niño en la adhesión al tratamiento de padres de niños con TEA. En la literatura, la adherencia ha variado ampliamente entre los estudios, un metaanálisis identificó las tasas medias de incumplimiento de 24.8% en los tratamientos

médicos, incluso con algunas tasas que se acercan al 40%. Tal como se ilustra, estos resultados revelan que el tipo de tratamiento implementado tiene un gran impacto en la adherencia y la no adherencia al tratamiento, como también, los regímenes de tratamiento que implican cambios en el estilo de vida o del comportamiento muestran tasas de incumplimiento de hasta el 70%. Por estos motivos, llamamos la atención para la comprensión de la adherencia al tratamiento entre los padres de niños con TEA para explicar los diversos tipos de tratamientos en los que participan las familias, incluso los enfoques conductuales, el tratamiento farmacológico, los regímenes alimenticios, la logopedia y la terapia ocupacional y muchos otros. Debemos señalar que el estudio exploró los factores que contribuyen a la adhesión de los padres a tratamientos como la intensidad, el nivel de la complejidad y la omnipresencia de los cambios en la conducta de los padres que se diferencian entre los tratamientos, siendo importante examinar y comparar el efecto de estos factores para cada tipo de tratamiento. Para captar la diversidad de tratamientos para niños con TEA se clasificó el tratamiento en cuatro categorías: medicamentos, conductuales, desarrollo y alternativos. Para cada categoría, se obtuvo la adhesión auto informada por los padres usando la subescala de Adhesión General del Estudio de Resultados Médicos. Esta medida de 5 ítems usa escalas de tipo Likert para evaluar la adhesión autoinformada en las 4 semanas anteriores, cuyos coeficientes de fiabilidad (alfa de Cronbach) oscilaron entre 0.849 a 0.885 entre los tipos de tratamiento. En conclusión, el estudio apunta los siguientes hallazgos: la adhesión de los padres se diferencia significativamente entre los tipos de tratamiento, además, los factores del niño y paternos demostraron modelos diferentes de asociación con la adhesión según el tipo de tratamiento. En general, el modelo explicó una mayor variación en la adherencia a los medicamentos y el tratamiento alternativo que la adherencia al tratamiento conductual y del desarrollo. Esto puede ser debido al hecho de que tomar medicamentos según lo prescrito es una

tarea relativamente concreta y circunscrita para los padres. En contraste, las intervenciones conductuales para TEA son más complejas y requieren cambios generalizados a las interacciones entre padres-hijos y rutinas de la familia o también puede ser que los médicos que prescriben medicaciones sostienen más autoridad en los padres que los no médicos que típicamente ponen en práctica tratamientos conductuales, alternativos y de desarrollo. Otro descubrimiento, es que los datos demográficos de los padres no hicieron contribuciones significativas a la adhesión de los padres a ningún tipo de tratamiento. Es posible que las características demográficas influyan en la adherencia de los padres con menores con TEA a través de otras variables “proxy” que indirectamente atañen, como las barreras percibidas al tratamiento, las dificultades familiares, el estrés de los padres y las expectativas previas al tratamiento. Otro elemento detectado, fue la gravedad del TEA infantil, tampoco se relacionó de manera significativa con la adhesión de los padres a los tratamientos. Un hallazgo interesante está relacionado al impacto significativo de la percepción de la familia sobre la carga que tenía la adhesión a los tratamientos donde se resalta la importancia de la comunicación entre paciente-proveedor y la evaluación del impacto potencial de un régimen de tratamiento en la vida familiar. Es importante tener en cuenta que el modelo explicó muy poca variación en la adhesión a tratamientos del desarrollo y conductuales. En futuras investigaciones se debe explorar otros factores que pueden contribuir a la adhesión a estos tipos de tratamientos, como, por ejemplo, las creencias de los padres sobre el TEA, que influyen en la elección de tratamientos. Es importante subrayar, que investigaciones con otras poblaciones pediátricas se han encontrado que el apoyo social, la alianza de tratamiento, la autoeficacia de los padres y las características psicológicas paternas están asociadas con la adherencia al tratamiento de los padres. Estas conclusiones destacan la importancia de entender y dirigirse al impacto de regímenes de tratamiento de TEA en familias.

Artículo 5) Eficacia preliminar del proyecto ImPACT: una intervención mediada por los padres para niños con trastorno del espectro autista impartido en un programa comunitario (Stadnick, Stahmer y Brookman-Fraze 2015). Aunque se han probado varios métodos de intervención mediados por padres basados en la investigación para niños con TEA en entornos controlados, así mismo, aún se conoce la información limitada sobre la eficacia de tales métodos en los entornos comunitarios. En la última década, las recomendaciones para abordar la necesidad de implementar intervenciones eficaces para los niños con TEA vienen aumentando. Para abordar esta necesidad, el objetivo del presente estudio fue examinar la eficacia inicial de una intervención (Proyecto ImPACT) mediada por los padres dirigida a la comunicación social e impartida en un entorno comunitario para los niños con TEA y sus cuidadores. Resulta claro que la participación activa de los padres y la educación son componentes importantes para la intervención de niños con TEA. Visto que, existen varios enfoques de intervención que incluyen la formación para padres que fueron documentados su eficacia en los entornos de investigación. Es evidente el apoyo creciente para intervenciones conductuales del desarrollo implementadas por los padres para abordar cuestiones centrales de TEA, por lo cual cada vez más se recomiendan como opciones de tratamiento. En esa línea argumental, el estudio examinó la eficacia de la intervención del Proyecto ImPACT impartida entre 2010 y 2012 en un centro de servicio comunitario que rutinariamente atiende a niños con TEA (entre 18 meses y 8 años) y sus familias, donde es ofrecido una variedad de servicios que incluyen: programas de capacitación individual y grupal para padres, grupos de habilidades sociales, evaluación de psicodiagnóstico, servicios de inclusión y terapia cognitivo-conductual. Los participantes incluyeron 30 niños y sus padres, divididos en un total de 16 díadas en el grupo de intervención y 14 díadas formaban el grupo de comparación de la comunidad. Como se apunta, el Proyecto de intervención ImPACT consiste en un conjunto prescrito de estrategias

docentes de comportamiento y desarrollo para facilitar la comunicación infantil y sus habilidades sociales a lo largo de las actividades y rutinas diarias en niños pequeños. De tal forma, enfatizan fomentar la relación del niño con otras personas involucradas en la intervención para enfocarse en desarrollar la reciprocidad, el compromiso social y el afecto compartido durante las interacciones adulto-niño al tiempo que integra estrategias de comportamiento en el contexto de una interacción altamente comprometida para enseñar habilidades de comunicación social específicas. Dentro de esta perspectiva, el plan de estudios se condensó en 12 sesiones, donde en cada sesión, los padres recibieron la instrucción didáctica en estrategias de intervención, modelado de las estrategias de intervención por el clínico con el niño, y retroalimentación in vivo sobre su práctica de estrategias de intervención durante la sesión. Los padres recibieron asignaciones de las tareas para practicar el uso de las estrategias de intervención durante las actividades diarias de sus hijos. El proyecto ImPACT fue impartido por tres profesionales clínicos en el programa comunitario que han recibido la capacitación por parte de los desarrolladores de la intervención y habían encontrado la adhesión de intervención de acuerdo con las medidas estándares de fidelidad proporcionadas por los desarrolladores. Para los procedimientos de evaluación, los grupos de intervención comparados a los grupos de la comunidad, las diadas se evaluaron en: (1) basal (preintervención) y (2) 12 semanas desde el inicio. El cuidador principal completó un conjunto de cuestionarios estandarizados y se grabó en vídeo reproduciéndose de forma natural con su hijo durante 10 minutos en cada evaluación. Cada evaluación duró aproximadamente 1-2 horas y los padres recibieron 20\$ (hasta un total de 40\$) y su hijo recibió un pequeño regalo (hasta un total de dos) en cada período de la evaluación. Los datos del informe de los padres se recopilaron en la evaluación sobre la edad del niño y padres, género del niño, raza/etnia del niño, nivel de educación de los padres, ingresos de la familia, estado civil de los padres, comorbilidad del niño e historial

del niño de los servicios actuales y pasados. La adherencia de la intervención de los padres en cada evaluación, fueron registradas a través de observaciones grabadas en video de interacciones naturales entre padres e hijos que duran 10 minutos para examinar los cambios en la adherencia a la intervención (es decir, el grado en que el padre usa correctamente las técnicas de intervención requeridas durante las interacciones con su hijo). Se utilizó un formulario de codificación de observación establecido que fue creado por los desarrolladores de intervención para evaluar las interacciones entre padres e hijos. La medida requiere que califique cada técnica de intervención enseñada a los padres en una escala de 5 puntos de “1” (el padre no implementa o nunca implementó apropiadamente) a “5” (el padre implementa competentemente durante el segmento). La adhesión de intervención se definió como la media de los puntajes resumidos a una calificación mayor o igual que 4. Los resultados del estudio fueron los siguientes: no hubo diferencias iniciales entre los grupos de estudio para sociodemográficos pertinentes de niños o padres, fuente de financiación primaria, tipo de diagnóstico de TEA, profesional que proporcionó el diagnóstico de TEA o la cantidad de servicios que recibió el niño, pero hubo una interacción significativa entre el grupo de estudio y el tiempo para las habilidades de comunicación infantil, también hubo una fuerte tendencia positiva para la adhesión de intervención de los padres, y al final, no hubo una interacción significativa entre el grupo de estudio y el tiempo para las habilidades sociales del niño, estrés parental, o síntomas de depresión parental. Cuanto a las características de los padres que predicen los resultados del niño, se observó que el estrés primario al inicio del estudio demostró una correlación negativa estadísticamente significativa con los cambios en las habilidades sociales del niño desde el inicio hasta las 12 semanas, el estrés inicial parental emergió como un predictor estadísticamente significativo de los cambios en las habilidades sociales del niño desde el inicio hasta las 12 semanas. Específicamente, hubo una asociación negativa entre el

estrés inicial de los padres y los cambios en las habilidades sociales de los niños desde el inicio hasta las 12 semanas. En conclusión, los resultados del primer objetivo del estudio indicaron que los niños en el grupo de intervención demostraron ganancias significativamente mayores en las habilidades de comunicación en comparación con los niños del grupo comunitario desde el inicio hasta las 12 semanas. Además, se identificó una fuerte tendencia positiva para los padres en el grupo de intervención que demostraron una mayor adherencia al tratamiento en comparación con los padres del grupo comunitario desde el inicio hasta las 12 semanas. Los resultados del segundo objetivo del estudio indicaron que un mayor estrés parental inicial se asoció con un menor cambio en las habilidades sociales infantiles desde el inicio hasta las 12 semanas, independientemente del grupo de estudio. Además, este estudio facilita la aclaración de los resultados antes variados con respecto al impacto del estrés de los padres, en particular, sobre las habilidades del niño. Es decir, en este estudio los niveles iniciales de estrés parental se relacionaron con menos cambios en habilidades sociales infantiles desde el inicio hasta las 12 semanas, una consideración clínica importante en la planificación de servicios es la adición de la evaluación de estrés de los padres al ingresar a los servicios mediados por padres para niños con TEA. Hay un interés creciente en comprender cómo adaptar mejor las intervenciones de TEA basadas en las características del niño y la familia y ha sugerido que los cuidadores que presentan altos niveles de estrés pueden ser candidatos pobres para los servicios de formación para padres. La futura investigación es muy necesaria, evaluar aspectos adicionales del funcionamiento de los padres que pueden ser no sólo un resultado de la intervención, pero también puede facilitar los efectos de la intervención en sus hijos. Los hallazgos del estudio sugieren la importancia de evaluar sistemáticamente el estrés de los padres al ingresar a los servicios de TEA que incluyen un componente de participación de los

padres. Además, la inclusión de una condición de comparación comunitaria era una fortaleza metodológica de este estudio.

Artículo 6) La relación entre asistencia de tratamiento, adherencia y resultados en una intervención mediada por un cuidador para familias de niños pequeños con trastorno del espectro autista con pocos recursos (Carr, Shih, Lawton, Lord, King y Kasari, 2016). Sobre todo, considerando las ventajas de intervención temprana sobre el pronóstico a largo plazo para niños con TEA, se cree que es importante que las investigaciones examinen los factores que afectan la capacidad de una familia para mantener la participación en el tratamiento. Cabe considerar, dos constructos, la asistencia y la adherencia, comúnmente examinadas sobre el compromiso del tratamiento por tener implicaciones significativas para las prácticas clínicas y de investigación. A este respecto se define la asistencia como la presentación del paciente durante una sesión programada con el terapeuta y el compromiso puede ser definido mediante la adherencia al tratamiento o la aceptación de las estrategias de tratamiento. La investigación manifiesta el interés en estudiar los factores que afectan la asistencia y la adherencia al tratamiento de las familias de niños con TEA con menos recursos, porque al examinar los factores que afectan las familias podrán ayudar a identificar estrategias que puedan implementarse para abordar las disparidades generalizadas en el acceso a la atención. De hecho, los modelos de intervención temprana basados en los padres han surgido como medios ventajosos para los niños pequeños con TEA para tener acceso al tratamiento, pero, debe reconocerse que ni todos los padres o cuidadores son capaces de sostener los requisitos de tal enfoque de intervención. Por lo tanto, las demandas de participación pueden ser particularmente difíciles para las familias que carecen de recursos suficientes. Para la realización del estudio, fue necesario examinar las tasas de participación en la intervención mediada por cuidadores para niños pequeños con TEA y cómo los factores demográficos de la

familia (ingresos de la familia, educación del cuidador, étnica/raza, estrés, etc.) predicen la asistencia y la adherencia al tratamiento. Además, el estudio examinó si ambas predicen el resultado. Partiendo de los supuestos anteriores, la hipótesis de la investigación era de que las familias con mayor adversidad socioeconómica (p.ej. menor educación, ocupación o ingresos) y mayores informes de estrés de los padres afectarían negativamente la asistencia y la adherencia al tratamiento. Atendiendo a estas consideraciones, los investigadores decidieron concentrarse más en las características de los padres/familia por haber demostrado que tienen un mayor efecto en la asistencia al tratamiento, pero debido a la variedad de síntomas en TEA, también incluyeron un cociente intelectual no verbal (CINV) como una medida del nivel de discapacidad del niño, por suponer que las familias de niños con estos cocientes más bajos, tendrían niveles más altos de asistencia al tratamiento y adherencia. El estudio contó con 147 familias que participaron en un ensayo controlado aleatorizado de múltiples sitios donde se enfocó en los déficits centrales de TEA en niños de familias con recursos limitados. Las familias elegibles eran aquellas con niños de 2 a 5 años y diagnosticados con TEA y de bajos recursos, además el tratamiento fue a corto plazo, con una duración de 3 meses, tomando en consideración para reducir las barreras a la participación de las familias, el tratamiento se realizó en las casas o las vecindades y los horarios se acomodaron conjuntamente con los profesionales. Los cuidadores y niños fueron asignados a dos módulos: el módulo para cuidado de la salud o el de educación para cuidadores. Para lograr los objetivos, los cuidadores completaron un formulario demográfico donde incluía las variables de: educación del cuidador, ocupación, origen étnico, idioma hablado en el hogar, ingresos de la familia y número de niños en la familia. Se utilizó las escalas: Escala Parental de Problemas Diarios (EPPD), para evaluar las tensiones parentales dentro del contexto de las relaciones entre padres-hijos y la Escala Mullen de Aprendizaje Temprano, que mide el nivel de desarrollo del niño. La asistencia al

tratamiento se midió con el porcentaje de sesiones atendidas en el transcurso del periodo de intervención (12 semanas). Con referencia a la medida de adherencia al tratamiento, se utilizó la Escala de Adherencia de los Padres al Tratamiento y la Escala de Competencias, consiste en cuatro preguntas relacionadas con la adherencia al protocolo de tratamiento. Cuanto al compromiso, que correspondió a la cantidad de tiempo entre cuidador-niño se dedicaban a la misma actividad, es decir, una interacción de 10 minutos. Los análisis de la regresión se modelaron para examinar las relaciones entre las variables de resultado (asistencia, adherencia y resultado de tratamiento) y los predictores hipotéticos (estado socioeconómico bajo, ingresos, lenguaje hablado en el hogar, raza/etnia, escala parental de problemas diarios, cociente intelectual no verbal infantil). Los resultados derivados fueron: relacionado a la asistencia, no hubo diferencias significativas entre los grupos, a excepción de la condición de tratamiento y sitio, y cuanto a los predictores significativos incluyeron el estado socioeconómico bajo, el sitio y la condición de tratamiento, la escala parental de problemas diarios y cociente intelectual no verbal; la adhesión, las familias del módulo para cuidado de la salud ($M=2.11$, $SD=0.60$) relataron niveles inferiores de adhesión que las familias del módulo de educación para cuidadores ($M=2.42$, $SD=0.60$), independiente de la clasificación del grupo de asistencia, no hubo diferencias en la adhesión del cuidador relatada entre el grupo de asistencia y los predictores significativos incluyeron el sitio, la condición, la etnia, el idioma, estado socioeconómico bajo, escala parental de problemas diarios, cociente intelectual no verbal y asistencia. Con respecto al resultado de tratamiento, la diada cuidador-niño del módulo de tratamiento para cuidado de la salud pasaron significativamente más tiempo en el compromiso durante la evaluación de salida que la diada de la condición de tratamiento del módulo de educación para cuidadores y el mejor pronóstico de predicción de tratamiento incluyó el sitio, la condición, escala parental de problemas diarios, el compromiso en el pretratamiento, la asistencia

y la adherencia. Podríamos resumir a continuación, que este estudio tubo el propósito de examinar los factores predictores de asistencia y de adherencia al tratamiento y su impacto en el resultado, en un ensayo controlado aleatorio de intervención temprana, mediado por cuidadores, para familias de niños con TEA, las cuales la mayoría provenían de contextos con recursos insuficientes. De acuerdo con los resultados, surgieron varias conclusiones importantes. En primer lugar, con respecto a la asistencia, la mayoría de los participantes (59%) demostraron altas tasas de asistencia a las sesiones de tratamiento programadas y fueron clasificados como tener buena asistencia. Este descubrimiento es confortador porque sugiere que, cuando los protocolos de tratamiento se estructuran para ser más accesibles para las familias de una variedad diversa, ellas se mostraron capaces de mantener su participación. A pesar de las altas tasas de asistencia para la mayoría de los participantes que ingresaron al tratamiento, un número significativo de familias que participaron en la evaluación inicial de ingreso decidieron no participar o cuando ingresaron al tratamiento, tuvieron bajas tasas de asistencia. En la muestra, sin embargo, las variables demográficas considerablemente no se relacionaron con las probabilidades de interrumpir la participación antes de la primera sesión de tratamiento. De hecho, uno de los indicadores más fuertes de abandono antes de ingresar al tratamiento era la condición del tratamiento. Aunque no hubo efectos medidos de los factores demográficos al comparar familias que abandonaron antes del tratamiento con aquellas que tenían la asistencia buena, las conclusiones realmente sugirieron una influencia de estado socioeconómico bajo al comparar aquellos que tenían la asistencia deficiente con aquellos con la asistencia buena, de modo que las familias con mayor estado socioeconómico bajo tenían más probabilidades de tener altas tasas de asistencia. Con respecto a la adherencia al tratamiento, el estado socioeconómico bajo no surgió como un predictor significativo, pero sí lo hicieron las variables relacionadas con el diseño del estudio y las

características del niño. Los cuidadores tenían más probabilidades de informar niveles más altos de adherencia a las estrategias de tratamiento cuando estaban en el grupo de tratamiento del módulo de educación para cuidadores. Una posible razón de la influencia de la condición de tratamiento sobre la adherencia del cuidador puede ser la estructura del tratamiento. La participación en sesiones grupales puede haber criado una sensación de apoyo y haber animado a los cuidadores a intentar implementar estrategias de tratamiento en el hogar. Por el contrario, los cuidadores que reciben instrucción individual con retroalimentación inmediata sobre su implementación de estrategias de tratamiento pueden haber percibido más dificultad en adherencia a las estrategias de tratamiento al nivel esperado por el clínico. Otros factores predictivos de la adhesión informados por los cuidadores fueron cuando ellos experimentaron niveles más altos de escala parental de problemas diarios y sus niños tenían CINV's más abajo. Estas conclusiones juntas enfatizan la importancia de considerar el nivel de discapacidad del niño y el grado en que un cuidador percibe que necesita apoyo, tomando en cuenta que cuanto mayores son los niveles de carga de los cuidadores más será la búsqueda por cantidades de tratamiento. Identificados los elementos, los resultados de este estudio acentúan la importancia de considerar las variables demográficas en el diseño de la investigación considerando cómo pueden afectar la asistencia al tratamiento y la adhesión en programas de intervención del autismo y requieren un análisis adicional de la influencia mediadora potencial que estos factores pueden tener en el resultado del tratamiento.

Artículo 7) Experiencias de los padres sobre las intervenciones psicoeducativas de manejo del sueño : un estudio cualitativo de padres de niños con discapacidades del neurodesarrollo (Beresford, Stuttard, Clarke y Maddison, 2016). Las dificultades de sueño en niños con neurodiscapacidades (ND) son más comunes y más severas en comparación con los niños con

desarrollo normal, porque esta dificultad está asociada tanto a los niveles elevados de estrés y la irritabilidad de los padres, como a los progresos educativos deficientes y también a los problemas de conducta diurnos del niño. Como consecuencia, ocasionan el aumento de las demandas de servicios de cuidado temporal, aunque se ha dedicado poco tiempo para capacitar a los profesionales para proporcionar este tipo de apoyo. La evidencia existente sobre la eficacia de los enfoques psicoeducativos para manejar la alteración del sueño en niños con ND a pesar de ser débil, es prometedora. Para alcanzar un efecto positivo, la característica fundamental del enfoque psicoeducativo es la intervención dirigida para mejorar o cambiar la comprensión de los padres sobre el sueño y el uso de estrategias para controlar el sueño de sus hijos, a través del compromiso de los padres y de la adhesión a la intervención. Por ello se hace necesario comprender las opiniones y las experiencias de estos padres sobre la intervención psicoeducativa de manejo del sueño, con la finalidad de mejorar el contenido y la ejecución de las intervenciones y su eficacia. Para recoger los datos, se usaron entrevistas semiestructuradas individuales, realizadas vía llamadas telefónicas. La muestra fue de 35 padres, es decir, 28 participaron en una entrevista individual y 7 en grupo. En todo caso los resultados de este estudio relatan las experiencias de padres de niños con ND cuando recibieron o asistieron una intervención psicoeducativa de manejo del sueño. Las percepciones de los padres sobre el papel desempeñado por la intervención psicoeducativa de manejo del sueño en el logro de resultados positivos del sueño estaban muy claras y muchos dieron explicaciones completamente detalladas del modo que varios elementos de la intervención psicoeducativa de manejo del sueño habían apoyado estos logros. Además de resultados positivos del sueño, también se destacó la mejora del bienestar y la confianza de los padres. Nuestras conclusiones muestran que, a pesar de los avances en el contenido y la entrega de las intervenciones psicoeducativas de manejo del sueño, las barreras para cumplimiento y

compromiso sostenido con una intervención psicoeducativa de manejo del sueño permanecen y son amplias. La realización de cambios en las rutinas de la hora de acostarse, o cómo se manejan los despertares nocturnos, puede ser muy exigente para los recursos emocionales y físicos de los padres. Nuestras conclusiones también sugieren que es importante evaluar si la capacidad de los padres para comprometerse con una intervención psicoeducativa de manejo del sueño está (incluso temporalmente) comprometida. Ha destacado esto los enfoques psicoeducativos para cambiar las prácticas de gestión del sueño no es simplemente un caso de educar a padres. Mejor dicho, se deben considerar otros temas, incluso, por ejemplo, abordar la confianza de los padres, asegurar que los padres reciban el apoyo adecuado mientras intentan cambiar el sueño de sus hijos, fomentando la coherencia entre los cuidadores y la adecuación de la vivienda o los arreglos de vivienda.

Artículo 8) Formación para padres en uso generalizado de estrategias analíticas de comportamiento para disminuir conducta problemática de niños con trastorno del espectro autista: un estudio de caso basado en datos (Crone y Shukla Mehta, 2016). Debido a la seriedad del problema, el autismo es un trastorno que presenta muchos desafíos para los padres, así como para terapeutas y otros profesionales. Las conductas problemáticas de un niño con TEA son una fuente de estrés parental, debido en parte, a la autopercepción de falta de competencia en esta área, incluso pueden ser muy desafiantes hasta para las personas entrenadas profesionalmente. Hasta hoy, aún sigue siendo un desafío, capacitar al personal o a los padres para implementar las intervenciones con fidelidad procesal. Es interesante observar los estudios en los últimos 10 años, cierto interés sobre la capacitación y la efectividad de la participación de padres en la intervención, bien como, la valoración de la efectividad de varias intervenciones conductuales para la gestión del comportamiento problemático infantil, principalmente aquellas que utilizan los métodos analíticos

conductuales aplicados donde en muchas investigaciones han podido demostrar que este método disminuye el comportamiento problemático y promueve la adquisición de nuevas habilidades para los niños con TEA. Es notable la finalidad de todas las intervenciones que están diseñadas para enseñar a los padres a aumentar las respuestas sociales y de comunicación de sus hijos con el trastorno, pero a pesar de los efectos positivos, se observa en los relatos de los autores una documentación limitada de los resultados para la generalización y el seguimiento del comportamiento tanto de los padres como de los niños. Después de la exposición de estas ideas, los participantes de este estudio eran padres de niños diagnosticados con TEA por un equipo de profesionales multidisciplinarios, cuyos niños mostraron comportamientos problemáticos durante una rutina de actividad en el entorno familiar y tenían entre 2 a 15 años. Se seleccionaron las cuatro primeras familias porque devolvieron las cartas de consentimiento dentro del plazo establecido. Las características de todos los participantes pertenecían a familias de clase media alta, padres casados, con estudios y tenían empleo. Al principio del estudio, todos los niños mostraron un problema severo durante la hora de la comida, no en tanto, no parecían estar relacionados con la sensibilidad o preferencias alimentarias. Entonces, las familias fueron divididas en dos grupos: dos familias recibieron la formación basada en el entorno doméstico y las otras dos basadas en el entorno clínico. Para que se pudiera evaluar la generalización, se llevaron a cabo las rutinas de comidas del hogar, es decir, ambas sesiones de formación simulaban las rutinas reales de la hora de la comida en los hogares de las familias mediante la programación de estímulos relevantes como: mantel, platos y cubiertos, y también, las señales paternas del tipo “toma un bocado”. Con relación a las variables de medida, el comportamiento de los padres se midió en términos de demostración de antecedentes específicos y discretos y como consecuencia, las estrategias que afectaron el nivel de comportamiento problemático infantil. Los resultados de este estudio ilustran

la eficacia de los procedimientos de formación para padres implantados para disminuir el comportamiento problemático de cuatro niños con TEA pero, esta investigación se caracterizó por dos limitaciones: las variables dependientes se diseñaron para evaluar los cambios sólo en el comportamiento del niño o del padre, pero no en ambos simultáneamente y la medida del comportamiento infantil se centró en la adquisición de habilidades, no necesariamente en el comportamiento problemático, como una función de la formación de los padres. El interés del estudio se centró en el uso, por los padres, de estrategias eficaces durante la rutina en la hora de la comida, la generalización de comportamientos de padres no entrenados en la rutina de la comida y principalmente, la disminución de la conducta problemática infantil. En este estudio, se enseñó a los padres a manipular los estímulos tanto de antecedente como de consecuencia que mantenían el comportamiento problemático del niño, les proporcionando herramientas específicas que pudieron haber hecho las instrucciones mucho más fáciles de seguir. Los padres usaron seis estrategias específicas e integradas de los métodos analíticos conductuales aplicados, además los padres se sorprendieron de lo bien que respondieron sus hijos a la implementación de las estrategias de antecedentes y consecuencias modeladas por el intervencionista, lo que puede haber aumentado la confianza de los padres en implementar las estrategias con sus hijos en entornos no capacitados. Los resultados también mostraron que tanto los métodos de formación para padres basados en el hogar como en la clínica fueron igualmente eficaces para disminuir el comportamiento infantil. El uso de estímulos comunes y comportamiento de los padres proporcionó consistencia y previsibilidad tanto para padres como para niños en todos los entornos. Finalmente, es posible que algunas características parentales también pueden haber contribuido al éxito de la intervención. Todos los participantes tenían formación y estaban empleados, pertenecían a una familia de clase media relativamente alta con una vida bastante estable y parecían

capaces de comunicarse con fluidez con el intervencionista. También parecían muy motivados para aprender las estrategias de intervención y comprender cómo su comportamiento contribuyó al comportamiento infantil.

Artículo 9) Perspectivas de las partes interesadas sobre un conjunto de herramientas para mejorar la participación del cuidador en servicios comunitarios de salud mental infantil (Haine-Schlagel, Mechammil y Brookman-Fraze, 2017). La participación de los cuidadores en el tratamiento es particularmente importante, ya que son ellos que suelen servir como guardianes a la atención de la salud mental de su hijo y, por lo general, dan su consentimiento para la realización de los servicios, facilitan la asistencia a los servicios y a menudo son el objetivo de la intervención. Abordando esta laguna, se desarrolló el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores, que incluye capacitación para terapeutas y herramientas de participación para cuidadores y terapeutas. Además, el compromiso de los cuidadores se ha relacionado con las mejoras en los resultados infantiles y aparte, se considera un proceso fundamental para mejorar la calidad de la atención comunitaria. Considerado un “proceso basado en la evidencia”, el compromiso de los cuidadores es el foco de la mayor parte de las múltiples prácticas basadas en la evidencia para comportamientos disruptivos. Dentro de esta perspectiva, la asistencia es el indicador más comúnmente usado del compromiso del cuidador, sin embargo, el compromiso también consiste en la participación activa del paciente en el tratamiento, lo que incluye tanto las interacciones significativas en las sesiones como el seguimiento con recomendaciones de tratamiento entre las sesiones. En este sentido se comprende que el compromiso de la participación refleja las contribuciones activas, independientes, y receptivas de los cuidadores al tratamiento, en lugar de la relación entre cuidador y terapeuta, y por lo tanto es distinta de la alianza de trabajo. Se observa

que, en la comunidad, los terapeutas infantiles que atienden a familias culturalmente diversas han identificado varias barreras para involucrar a los cuidadores en el tratamiento, como por ejemplo: la indiferencia aparente o capacidad de algunos cuidadores para participar en el tratamiento, la falta de tiempo y la carga de trabajo y la falta de formación sobre cómo involucrar significativamente a los cuidadores en el tratamiento de sus hijos. Ya el punto de vista de los terapeutas, las actitudes y creencia de los cuidadores sobre el tratamiento y el sistema de salud mental, así como las necesidades complejas tanto de los cuidadores como de los niños, contribuyen a los desafíos al involucrar a los cuidadores en el tratamiento. Por estos motivos, se han desarrollado estrategias terapéuticas para aumentar el compromiso del cuidador y del niño, más comúnmente la asistencia al tratamiento, donde la mayoría de estas intervenciones se centran exclusivamente en sesiones tempranas y en aumentar la asistencia a las sesiones, en lugar de centrarse en la participación activa de los cuidadores en el tratamiento continuo. Identificada toda la problemática, el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores está diseñado para niños de 4 a 13 años con problemas de conducta disruptiva, o sea, un grupo de niños comúnmente atendidos en tratamientos comunitarios y para el cual la participación del cuidador está clínicamente indicada. Por su parte, el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores es una caja de herramientas de servicios diseñada para complementar el cuidado estándar basado en la comunidad, donde incluye cinco instrumentos: un juego de estrategias de compromiso basadas en la evidencia para que los terapeutas implementen en todo contacto clínico con los cuidadores (su enfoque en alianza, colaboración y empoderamiento); un DVD con testimonios de las partes interesadas y un libro de trabajo adjunto (ambos para cuidadores); una hoja de trabajo para terapeutas y cuidadores (y niños cuando aplicable) para facilitar la planificación colaborativa de la tarea en todas las sesiones (denominada como la hoja de acción);

y mensajes motivacionales enviados a los cuidadores entre sesiones. Otra función del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores es que se basa en muchas estrategias de participación efectiva de servicios de salud mental centradas en la prestación de servicios iniciales y la asistencia, como la evaluación dirigida, la promoción de aportes y preguntas del cuidador, el apoyo de la eficacia del cuidador y la atención a la tarea. Los resultados de un estudio anterior pudieron afirmar que las familias del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores tendieron a asistir a las sesiones más regularmente y demostraron un aumento en el comportamiento de participación de cuidadores en las sesiones en comparación con la condición de cuidado estándar. El estudio actual tiene como objetivo principal basarse en la evaluación anterior del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores para examinar más a fondo los resultados de implementación de la caja de herramientas, las barreras y los facilitadores para la implementación y efectividad percibida del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores. Así que, los participantes del estudio incluyeron 12 terapeutas, 8 cuidadores y 6 directores de programa que supervisaron las 5 clínicas participantes. Como resultado, tanto las encuestas cuantitativas como las entrevistas cualitativas con los tres grupos se centraron en varios resultados de implementación del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores. Los temas de las entrevistas demostraron una buena correspondencia con valores y objetivos de todos los interesados para el tratamiento. De acuerdo con los terapeutas, del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores sirvió como recordatorio para enfocarse en el compromiso del cuidador, además notaron que la participación de los cuidadores es un valor importante para la clínica y la práctica y, que el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores ayuda a comunicar la expectativa de la participación de los cuidadores en los servicios a las familias. Ya para los cuidadores, la opinión es que el conjunto de herramientas de

participación para padres y cuidadores proporciona instrumentos valiosos para ayudar que el tratamiento de sus hijos sea exitoso. Con relación a las barreras y los facilitadores de implementación del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores, las principales barreras indicadas fueron el tiempo y la tecnología y 3 facilitadores fueron identificados: los recordatorios incorporados en la caja de herramientas para implementarlo, la formación previa en la base de múltiples prácticas basadas en la evidencia y el apoyo de los líderes del programa. Sin duda, varios temas a través de los datos cuantitativos y cualitativos surgieron relacionados con las percepciones del terapeuta y del cuidador de la efectividad del conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores tanto para cambiar las prácticas de los terapeutas, así como la participación del cuidador en el tratamiento. De entre todas las presentadas en el estudio, damos énfasis a la participación del cuidador, pues, ambos terapeutas y cuidadores destacaron los aumentos en la participación de los cuidadores tanto en las sesiones como entre ellas. Además, el 55% de los terapeutas estuvo de acuerdo con la afirmación, “La caja de herramientas ayuda a involucrar a los padres/cuidadores en el tratamiento de sus hijos”. Otro punto observado, el conjunto de herramientas de participación para padres y cuidadores aumentó la motivación del cuidador para participar de los servicios de salud mental infantil. En resumen, el estudio encontró impactos positivos prometedores en las actitudes y prácticas del terapeuta, comportamientos de participación de los cuidadores y efectividad percibida del cuidador del tratamiento, todos los cuales son indicadores importantes de calidad del servicio. Estos hallazgos son consistentes con la literatura previa de formación que indica que el entrenamiento y la consulta continuados mejoran las habilidades del terapeuta y la adherencia.

Como podemos analizar, los artículos no evalúan objetivamente la adherencia al tratamiento. Primer, porque hasta hoy, no hay ningún instrumento fiable y disponible, segundo, podemos

observar que los términos: participación, colaboración, asistencia y cumplimiento son elementos que componen el proceso de adherencia, partiendo de nuestro punto de vista, y que al nuestro entendimiento de cierta manera hay un intento en medir la adherencia de los cuidadores en el tratamiento y tercer, se nota el interés y la valorización de incluir a las familias en el tratamiento y todavía, estudiar su participación centrándose en el éxito de la intervención.

2.3.- Conclusiones para el trabajo futuro

Después de realizar la búsqueda y analizar los resultados podemos constatar las siguientes reflexiones: la primera dificultad encontrada fue, primeramente, como definir y elegir los términos utilizados más comúnmente por los investigadores, por ejemplo, si buscar por adherencia o cumplimiento, TEA o autismo, padres o familia o cuidadores, tratamiento o intervención, pues notamos que, dependiendo del término, hay una gran variación en el número y contenido de los resultados de búsqueda. Otra dificultad, fue establecer los filtros en algunas fuentes de que búsqueda (ya que ni siempre los filtros están muy expuestos y sencillos) y seleccionar las publicaciones más adecuadas con nuestro objetivo de búsqueda.

Observando los resultados de la figura 2.1, se nota cuando se hace la búsqueda por la palabra “adherencia” que los resultados son elevados, esto nos muestra el interés por el tema adherencia en los últimos 5 años. Los resultados presentados en la búsqueda revelan que el término adherencia al tratamiento, en general, ha sido bastante investigada. En cuanto que la adherencia de los cuidadores/familia/padres al tratamiento psicológico, se nota un discreto interés en investigar la inclusión de la familia y sus efectos en el éxito del tratamiento, por el surgimiento de propuestas y metodologías para investigar la adherencia de la familia al tratamiento psicológico. Sin embargo, no hemos podido encontrar ningún instrumento para medir la adherencia a este tipo de tratamiento

integral. Sobre esta problemática, existe una necesidad para establecer directrices sobre el concepto y definir los elementos que favorecen o no la adherencia, a partir de estos puntos se podrá plantear instrumentos de medida para comprobar la adherencia de la familia en el tratamiento de niños con TEA.

La familia que mantiene una convivencia directa con una persona con TEA, automáticamente padecerá de síntomas consecuentes de su vida diaria debido la forma de comunicación, de relación y de comportamiento del niño con autismo, posiblemente, generará estrés, ansiedad, depresión entre otros conflictos emocionales en la familia. Así la familia pasa a ser considerada como un segundo paciente porque necesitará apoyo psicológico para saber lidiar con la presión y la tensión inicial. Morales (2010) afirma que esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés en los padres. Por eso, es importante la atención primaria y el apoyo psicológico a la familia, y para conseguir la adherencia al tratamiento de su hijo/a.

Al realizar la búsqueda y las lecturas de los artículos y publicaciones, se observó que la palabra usada para referirse al proceso de continuidad y permanencia del paciente al tratamiento varía mucho, y se comprobó que no existe todavía un acuerdo entre los investigadores sobre qué término o definición de una palabra para usar cuando hablamos de adherencia al tratamiento. Los autores, Miragaia, Artiles y Fleta (2009), identifican que las palabras más comunes para mencionar este proceso de tratamiento son: abandono, mantenimiento, fidelidad, cumplimiento y adherencia. Gopalan et al. (2010), utilizan estas y añaden otras palabras más, tales como: la participación, el compromiso, el seguimiento, incumplimiento, suspensión y retención.

Después de muchas lecturas, parece claro que es un tema de notable importancia. Sobre todo, en los trastornos y/o enfermedades crónicas, pues la no adherencia y/o incumplimiento, no

solamente es grave porque hace ineficaz el tratamiento, sino porque tiene como consecuencia un aumento de la morbilidad o discapacidad, y aumenta los costos de la asistencia sanitaria “al implicar un número innecesario de visitas, revisiones u hospitalizaciones” (Fleta, Artiles y Miragaia, 2009, p.15). Pero especialmente, de la lectura de este trabajo, se aclara que la falta de acompañamiento terapéutico correcto genera grandes pérdidas en lo personal, familiar y social del paciente con su entorno familiar.

Gopalan et al (2010), comentan en su estudio que todavía sigue siendo un desafío adherir las familias en programas de tratamiento de sus hijos. Según estos autores, se debe involucrar a las familias en el tratamiento de salud mental infantil y a pesar de los continuos avances en métodos de tratamientos no existe una divulgación de estas prácticas. Por eso, cabe al profesional orientar y concienciar a la familia de la importancia de su participación en las intervenciones de tipo programas, charlas y sesiones de psicoterapia para saber cómo enfrentar y manejar los momentos de dificultades con su niño o niña con TEA.

La psicoterapia es un tratamiento relacionado con el tipo de terapia, la técnica, el formato de terapia, tipos de paciente, el tipo de enfermedad o trastorno y sus fases, etc. que trabaja con el sufrimiento, con “el dolor del alma” humano y con lo subjetivo. La tarea de la investigación con todos sus instrumentos aplicados a la psicoterapia es muy compleja y un campo difícil de cuantificar. Si a esto unimos la escasez de investigación sobre adherencia, la expectativa de contar con estudios de intervención en adherencia de referencia, como punto de partida, es mínima. Por eso llamamos la atención para la necesidad de realizar y evaluar las acciones válidas que promuevan la adherencia a los tratamientos debido a las diversas consecuencias que la carencia de ésta puede generar, como, por ejemplo, disminuir la calidad de vida del niño con TEA y la de su familia, a parte el incremento de los costos en la atención (Nieto y Pelayo, 2009).

En cualquier caso, se realiza una revisión bibliográfica de los puntos claves sobre la adherencia, como, por ejemplo: su concepto, los términos utilizados y sus definiciones, su prevalencia con los métodos para su evaluación y las variables que la determinan. También identificaremos los factores, tanto personal como social, que repercuten en la conducta del incumplimiento terapéutico, las pautas de no adherencia, las estrategias para incrementarla, la clasificación de los métodos de evaluación, las escalas psicométricas y la utilidad de su medida. Este es el asunto que será discutido en el próximo capítulo.

Capítulo 3.- La adherencia al tratamiento de los familiares de niños con TEA

Sobre las bases de las ideas expuestas en los capítulos anteriores, sin duda, la familia es para el sujeto su primer núcleo de convivencia y de actuación; razón por la cual, son los primeros a darse cuenta de los problemas en el desarrollo del niño. Entonces, una de las funciones de la familia es que ella es la fuente de apoyo al individuo ante una dificultad y la principal responsable por la eficacia del tratamiento y lograr los cambios deseados. Así que, la presencia de un niño con TEA afecta a todos los miembros de la familia; en particular la persona quien desempeña el papel de cuidador, porque éste ve alterada su calidad de vida, sus actividades cotidianas, sus relaciones sociales, su salud y enfrenta una sobrecarga de trabajo, todo implicado a la atención del niño. En síntesis, la familia es la principal responsable por la adhesión en el tratamiento con el intuito de prevenir los episodios de agravamiento de los problemas de desarrollo y proporcionar cambios a las conductas problemáticas del niño lo cual genera una mejor calidad de vida para todos los miembros de la familia.

Es un hecho que las instituciones de salud no sólo deben dirigir sus programas para mejorar la condición de los niños con TEA, sino también habilitar y apoyar a los familiares cuidadores a efecto de prevenir o reducir riesgos de salud en éstos y lograr un mejor control de los padecimientos crónicos del niño, principalmente, diseñar procedimientos de tratamiento que aumenten el acceso a las familias, particularmente aquellas que no cuentan con los recursos suficientes (Carr, Shih, Lawton, Lord, King y Kasari, 2016). Por estas razones, la intervención junto a los familiares pretende no sólo instrumentalizarlos como cuidadores, sino como personas que también necesitan cuidados. Por consiguiente, la intervención debería realizarse a través de espacios específicos o de espacios de autoayuda entre los propios cuidadores, donde sería

necesario reforzar la importancia de la asistencia en diferentes niveles, incluso a nivel de políticas que presionan la creación de servicios, pues los familiares son los más sobrecargados.

Como resultado de la búsqueda documental del capítulo anterior, se ha detectado en la literatura un nivel bajo de discusión sobre la adhesión familiar, pero sí, los estudios investigan sobre: la sobrecarga emocional sufridas por las familias adherentes o no al tratamiento, el cumplimiento del tratamiento y la eficacia de los programas para cambiar comportamientos problemáticos del niño. En este capítulo, lo que se pretende es conocer los elementos que contribuyen para la adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA para aproximarnos a una medida de adherencia y su relación con la calidad de vida, las relaciones sociales y familiares que son primordiales en el desarrollo del niño y en la adaptación exitosa.

3.1.- Adherencia: un concepto en construcción

Uno de los primeros problemas que uno encuentra en la búsqueda documental del apartado anterior sobre este concepto es su definición. Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo.

Haynes en el año de 1979 definió cumplimiento como el grado en que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, que coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario, mientras que la adherencia incluye además en su definición el aspecto del mutuo acuerdo entre paciente y médico o personal sanitario (Reina, Artiles y Fleta, 2009).

Es común observar en los artículos elegidos una “confusión” entre los términos adherencia y cumplimiento. Encontrar un concepto unificado o por lo menos una diferenciación clara a nivel conceptual de adherencia y el cumplimiento terapéutico, resulta ser insuficiente para describir y para comprender los elementos que la componen. Nieto y Pelayo (2009) advierten que el cumplimiento terapéutico es un descriptor de la adherencia, pero la adherencia no puede describirse o justificarse por la mera existencia del cumplimiento terapéutico. Para estos autores, la adherencia al tratamiento implica una serie de conductas orientadas a un fin que no sólo depende del comportamiento del paciente, también involucran factores del terapeuta, de la relación terapeuta-paciente y los elementos externos a la relación. Se considera importante evaluar, dentro de los factores relacionados con eventos ajenos a la relación paciente-terapeuta, la posibilidad de elegir terapeuta, la forma y facilidad de pago y la ubicación geográfica del consultorio, entre otras condiciones. Entonces, los autores concluyen que la adherencia debe ser considerada como una conducta compleja que involucra comportamientos tanto del terapeuta como del paciente y también de la combinación de una serie de aspectos relacionales que conllevan a la participación activa y a la comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan para su cumplimiento para lograr el resultado esperado (figura 3.1).

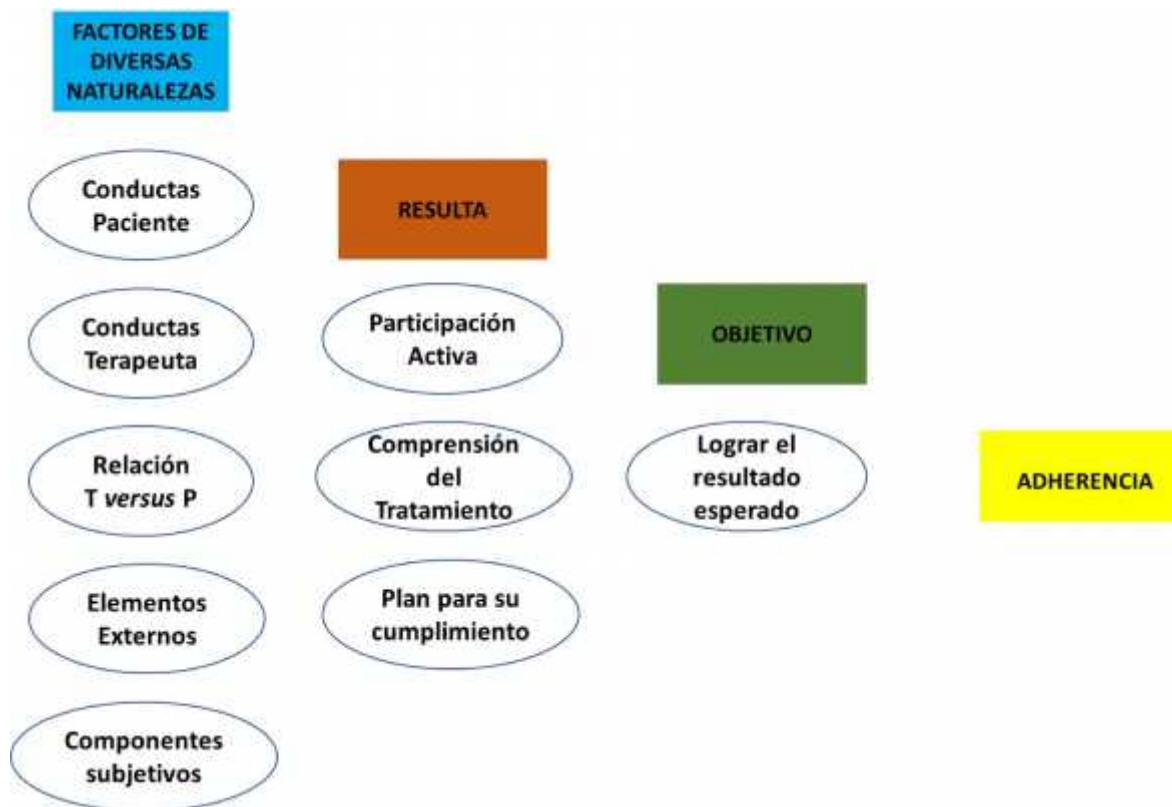


Figura 3.1. Elementos que componen el concepto de adherencia. Fuente: Elaboración propia a partir del marco teórico de Nieto y Pelayo (2009).

Es evidente que los retos prioritarios tanto en medicina como en psicología son mejorar la adherencia del paciente en el tratamiento para que se obtenga una mejor evolución clínica y también disminuir los costes sanitarios. Para referirse al fenómeno adherencia, la bibliografía emplea diversos términos, de entre los más utilizados son el de “cumplimiento (*compliance*)” y “adherencia” (*adherence*), empleados de forma habitual por clínicos e investigadores sin llegar a un consenso general aceptado por todos. El término cumplimiento, muy utilizado en las bibliografías, se entiende como una definición centrada en el profesional y posee un tono restricto para definir un problema muy complejo porque se refiere a la conducta de un paciente “obediente” en seguir las instrucciones y recomendaciones del profesional de la salud asumiendo un rol pasivo y sumiso, por lo tanto, siendo incapaz de tomar sus propias decisiones al seguir fielmente las

recomendaciones propuestas. Tratase de un modelo reduccionista que sólo toma en cuenta el aspecto relacional ignorando los aspectos subjetivos, como las creencias y motivaciones del paciente (Martín y Grau, 2004). Para superar estas limitaciones, los términos “adherencia” y “alianza terapéutica” surgen para definir que la conducta de un paciente coincide con las instrucciones proporcionadas por el personal sanitario aceptadas de mutuo acuerdo (Fleta et al., 2009) tratase de una implicación activa y voluntaria por parte del paciente. Así, hablamos de cumplimiento cuando las instrucciones son precisas y concretas y en general relacionadas con la prescripción medicamentosa: “Debe tomar la dosis indicada cada ocho horas”. La adherencia hace referencia a algo más que la dosificación de un tratamiento, por ejemplo, en las dietas para el adelgazamiento, no sólo consiste en hacer disminuir la ingesta, en muchas ocasiones implica el cambio de hábitos o estilos de vida que si no se asumen hará fracasar el tratamiento.

Es importante tener claro dos conceptos básicos para la comprensión de la adherencia. El primero, la asistencia al tratamiento que se define simplemente como la presentación del paciente durante una sesión programada y acordada con el terapeuta; y el segundo es el compromiso de un paciente en el tratamiento que se puede definir mediante la adherencia al tratamiento o la aceptación de las estrategias de tratamiento. La asistencia es necesaria para que el tratamiento sea cumplido y para que se logren los resultados, eso significa que la asistencia a la sesión por sí sola no describe efectivamente el compromiso con el tratamiento. (Gopalan, Goldstein, Klingenstein, Sicher, Blake y McKay, 2010). El término compromiso, según McKay y Bannon (2004), abarca un proceso de varias fases que comienza con el reconocimiento de los problemas de salud mental del niño por parte de padres, maestros u otros adultos dentro del contexto del niño y termina con un niño que recibe atención de salud mental. La familia busca atención en salud mental infantil para abordar y solucionar las necesidades y problemas no satisfechos entre el niño y la familia.

Ese proceso se divide en dos pasos: uno la asistencia inicial y el otro, es la participación continua, los cuales se considera relacionados entre ellos mismos, pero cada uno dependerá de las características del niño, de la familia y del sistema de servicio sanitario (figura 3.2).



Figura 3.2. Conceptos diversos y adherencia. Fuente: Elaboración propia a partir de integración de aportaciones teóricas de Martín y Grau (2004), Fleta et al. (2009), Gopalan et al. (2010) y McKay y Bannon (2004).

Cuando un investigador aborda un problema tan complejo, como por ejemplo la adherencia al tratamiento psicoterapéutico, empiezan los problemas de orden teórico y conceptual que se reflejan en el terreno metodológico. Además, surge otra dificultad encontrada en este estudio es medir la adherencia, ya que actualmente, no existe un instrumento de medida fiable y tampoco validado. Han surgido diversas propuestas de sistemas de métodos de medición, pero los resultados son insuficientes o dudosos (Martín y Grau, 2004).

El término adherencia médica tiene connotaciones de una relación jerarquizada basada en la confianza en el profesional es el modelo llamado experto, o sea, tratase de una relación médico-paciente autoritaria atribuyendo un rol pasivo al paciente, que trasmite una idea de sumisión o

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

conformidad involuntaria por parte del paciente, por lo cual esta expresión significa que el paciente evita la responsabilidad en asumir las decisiones del tratamiento. Así, esta perspectiva, parece indicar que los puntos de vista del paciente no son los mismos que los del profesional, aunque se les pueda considerar un obstáculo al tratamiento. El concepto de Haynes referente a la conducta del paciente, hasta hoy la medicina sigue el mismo modelo de atención. Ferrer (1995) también critica y comparte del mismo pensamiento, pues se refiere a esa “obediencia” del paciente en seguir las instrucciones y recomendaciones del profesional, con lo que el paciente asume esa característica de pasividad y sumisión, siendo incapaz de tomar decisiones propias al respecto de su tratamiento (figura 3.3).

Adherencia Médica	Adherencia Psicológica
Paciente Pasivo	Paciente Activo
Profesional Autoritario	Profesional Flexible
Paciente Posee Información Básica del Problema	Paciente Consciente y Informado del Problema
Solamente el Profesional Tiene el Conocimiento	Profesional Comparte la Información
Profesional - Lenguaje Más Técnica	Profesional - Lenguaje Más a Nivel del Paciente
Paciente - Exento de Responsabilidades de su Tratamiento	Paciente - Asume Responsabilidades de su Tratamiento
Profesional - Ignora los Aspectos Subjetivos y Motivaciones del Paciente	Profesional - Considera los Aspectos Subjetivos y Motivaciones del Paciente
Paciente - Inferior	Paciente - Igualitario

Figura 3.3. Diferencias entre Adherencia Médica y Psicológica. Fuente: Elaboración propia a partir de integración de aportaciones teóricas de Martín y Grau (2004), Fleta et al. (2009), Gopalan et al. (2010), McKay y Bannon (2004) y Ferrer (1995).

Este modelo de adherencia médica no es compatible con el modelo psicológico, ya que la psicología posee una visión más integradora y sistemática. Frente al modelo experto, se desarrolla el modelo de intervención centrado en la persona o en su caso, en la familia. En la Intervención Centrada en la Persona los objetivos terapéuticos no están marcados por el profesional “experto”, si no que se negocian o se establecen por parte del cliente (paciente) o a la persona que se somete

a la terapia. El concepto de adherirse al tratamiento psicológico es más abarcador porque considera el paciente, los profesionales sanitarios y la institución como claves iniciales del proceso. Partimos del supuesto de que hay una diferencia conceptual entre cumplimiento y adherencia, pero la forma como los términos son empleados en los estudios, esta diferencia es mínima y los autores utilizan ambos términos indistintamente para explicar el funcionamiento de la adherencia. En resumen, estar adherido al tratamiento quiere decir aceptar formar parte de un programa de tratamiento de manera continuada y con participación persistente, poniendo en práctica las indicaciones y orientaciones del equipo de salud en común acuerdo e incorporar al estilo de vida conductas saludables para obtener una calidad de vida. En el siguiente apartado, identificaremos los elementos que afectan de manera positiva y negativa la adherencia al tratamiento.

3.2.- Factores que influyen en la adherencia al tratamiento: ¿un reflejo positivo o negativo al proceso?

No es una novedad que los pacientes acudan a las consultas y, cuando regresen a sus casas no sigan las pautas indicadas por el psicólogo, así que no debemos equivocarnos, la asistencia a las citas no asegura la adherencia al tratamiento, o, en otras ocasiones, puede pasar que el paciente comience adecuadamente el tratamiento y deje de continuarlo posteriormente sin informar a su psicoterapeuta. También no es inhabitual una correcta adherencia en los días precedentes a la cita, pero esto no refleja el cumplimiento a largo plazo. En este apartado, iremos describir algunos elementos detectados en los estudios que afectan el proceso de adherencia.

Primeramente, en este apartado tenemos como objetivo señalar los elementos que favorecen/desfavorecen la adherencia de la familia en el tratamiento del niño con TEA. Porque, a partir de la identificación de estos factores que afectan la asistencia y, consecuentemente, la

adherencia nos permite identificar las estrategias que pueden ser implementadas para abordar las discrepancias generalizadas en el acceso a la atención (Carr et al., 2016). Por ser considerada un fenómeno difícil establecido por múltiples factores, la adherencia al tratamiento psicológico abarca diferentes áreas: el paciente (individuo), el trastorno (tipo de trastorno y sus fases), el tipo de terapia proporcionada, la persona del terapeuta, la interacción terapéutica y el contexto terapéutico en el que se desarrolla (Miragaia, Artiles y Fleta, 2009); sabemos también que hay elementos externos los cuales no se puede controlar que en su conjunto contribuyen o no para el proceso de adhesión, pero existe un consenso limitado sobre el impacto de los factores predictores específicos sobre la adherencia (Moore y Symons, 2011).

A medida que continuamos identificando métodos efectivos de intervención, y diagnosticando más precozmente a los niños con TEA, es igualmente importante identificar los factores que afectan la capacidad de las familias para participar en dichas intervenciones. Muchos investigadores suponen que el estado socioeconómico bajo (en adelante ESB) y el estado de minoría étnica pueden servir como sustitutos de las barreras al tratamiento, incluyendo otros obstáculos, por ejemplo, transporte, estado laboral, ingresos, falta de recursos, etcétera, la disponibilidad de los centros de tratamiento y ubicación geográfica (Kazdin et al., 1997; Snells-John et al., 2004). También hay factores relacionados con las características del cuidador como el estrés y los patrones de comunicación dentro de las díadas entre el cuidador-niño y las diferencias parentales del tratamiento (Fernández y Eyberg, 2009; Kazdin, 1996; Nock y Kazdin, 2001). Para justificar las ausencias de la asistencia al tratamiento, las razones informadas por las pocas familias incluyeron: enfermedad, conflictos laborales, vacaciones y ausencias. Los autores detectaron que el ESB afectó la probabilidad de una familia de llegar a una sesión, pero no afectó el resultado del tratamiento directamente (Carr et al., 2016).

En un estudio más reciente, Tijeras (2017), comprobó un notorio incremento en los gastos de un niño con TEA, cuando lo comparó con los gastos de una crianza con un desarrollo normalizado, y concluyó que estos gastos podrían, contribuir para debilitar la percepción de los padres respecto si podrán o no cubrir todas las necesidades presentadas por su hijo o hijos. En otro estudio, las características de la familia como el seguro sanitario familiar, la posición social, los factores logísticos (el acceso al transporte) y vivir en una área urbana o rural, están implicados en la determinación de la probabilidad de utilizarse los servicios de tratamiento – adherencia (Reardon, Harvey, Baranowska, O'Brien, Smith y Creswell, 2017).

Ahora, si la familia tiene cierta estabilidad socioeconómica, será mayor y mejor la probabilidad de participar en el tratamiento. Riolo y Weston (2008) también se refieren a estas variables y explica que estas favorecen o facilitan una mejor adherencia. Además, aspectos como: ingresos económicos, hogar estable, transporte, servicio telefónico, accesibilidad y disponibilidad de los servicios de salud mental (tiempo de espera para la consulta del profesional) son variables que comprometen la adherencia (como se cita en Fleta et al., 2009). El sistema sanitario también es una variable relevante que puede facilitar o dificultar la adherencia debido las listas de espera largas o intervalos muy largos entre una y otra cita, o tiempos cortos de atención y costes sanitarios muy altos.

De entre los factores que afectan las tasas de participación al tratamiento, se enfatiza las características asociadas a nivel familiar y del niño. Los factores familiares que afectan el compromiso del servicio incluyen la pobreza familiar, el estrés familiar y parental, la situación monoparental, la efectividad de la disciplina parental, si los padres realmente reciben el tipo de servicios de salud mental infantil que prefieren, y la cohesión y organización familiar. Ya las características del niño que afectan la participación dependerán de su diagnóstico clínico, pues los

niños con diagnóstico de salud mental y funcionamiento deteriorado tienen más probabilidades de participar en los servicios que los niños sin diagnósticos. Otra barrera, son las creencias de los padres sobre el trastorno de sus hijos. Son la manera de pensar sobre la salud/trastorno, la aceptación del trastorno, la comprensión del trastorno, los aspectos relacionados con la medicación, la necesidad percibida de la medicación, la eficacia percibida de la medicación, los aspectos sobre el estigma. Las creencias pueden ser un elemento desfavorable a la adherencia: “las creencias de los padres a cerca de las causas de los problemas de sus hijos también pueden dificultar el uso de servicios de salud mental.” (Gopalan et al, 2010).

La adherencia también puede ser atribuible a las diferentes habilidades y la buena relación entre el equipo de salud. La mayoría de los autores concuerdan en señalar que el diagnóstico, la naturaleza de la enfermedad, la duración y severidad de los síntomas son buenos indicadores a la hora de predecir el abandono terapéutico. Independiente de los títulos, grado de conocimiento, experiencia profesional, etcétera, lo que realmente el paciente busca cuando acude a una cita es una relación profesional y humana. La relación profesional exige roles técnicos específicos y asimétricos, que se mantienen a partir de una relación humana entre personas que están de acuerdo en trabajar juntas. Un determinante para conseguir una mejor adherencia terapéutica está relacionado con las características del terapeuta: como la capacidad para escuchar, una actitud flexible, habilidades para inspirar confianza y atender a las necesidades emocionales y afectivas, habilidad para establecer una buena relación terapéutica, la capacidad para generar expectativas de cambio, y el acierto al elegir una buena técnica e implementarla de forma competente (Miragaia et al., 2009).

Se han generado varias estimaciones de falta de adherencia en relación con terapias específicas, condiciones de las enfermedades y comportamientos relacionados con la adherencia que, aunque

no necesariamente comparables entre sí o directamente relacionados con la presente investigación de adherencia a tratamientos conductuales, reflejan el problema generalizado de la falta de adherencia al tratamiento (30% a 50% de los tratamientos psiquiátricos; 37% a las recomendaciones de cambio de comportamiento después de la terapia ambulatoria para el niño desafiante y con trastorno) (Moore y Symons, 2011). La familia cuando no recibe apoyo psicológico o tampoco recibe información sobre el funcionamiento y pronóstico del trastorno, posiblemente, surgirán problemas del tipo estrés, irritación, frustración, tristeza, preocupación y una serie de conflictos emocionales que consecuentemente interferirá de manera negativa en la adherencia al tratamiento. Los objetivos del tratamiento son la clave que deben estar muy claros y entendidos por parte del familiar para que sean cumplidas las tareas sugeridas por parte del profesional (Gopalan et al., 2010).

Varios modelos han sido propuestos y estudiados para mejorar la comprensión y predicción de la adherencia, por ejemplo, el modelo de creencias de salud (en adelante MCS), el modelo de habilidades de comportamiento de información motivacional (en adelante MHCIM), el Modelo de Barreras al Tratamiento (en adelante MBT) y la Teoría del Comportamiento Planificado. El MCS sostiene que el comportamiento puede predecirse mediante la percepción; la percepción de los apoyos sociales y la calidad percibida de la relación médico-paciente son los fundamentos de la motivación en el MHCIM; las barreras percibidas para el tratamiento, como los estresores personales y familiares, los obstáculos prácticos para desplazarse a las sesiones de tratamiento, la relevancia limitada del tratamiento y la mala relación con el terapeuta son principales predictores en el MBT y se supone que el control conductual percibido en la Teoría del Comportamiento Planificado varía según las situaciones y los comportamientos, y es una combinación de creencias

sobre las habilidades personales, la capacidad de cumplir con requisitos como el costo y el tiempo y la disponibilidad de apoyos para llevar a cabo el comportamiento (Moore y Symons, 2011).

Gopalan et al. (2010) comentan sobre la eficacia de los programas que han adoptado un enfoque basado en las fortalezas para brindar servicios a las familias. Esta filosofía se basa en las competencias de los miembros de la familia, ayuda a las familias a tomar decisiones por sí mismas y se centra en mejorar las fortalezas de las familias, incluidas las fortalezas culturales, en lugar de corregir los déficits, haciendo con que estas fuerzas influyan en la medida en que los padres participen activamente en los servicios del programa. La calidad de la alianza terapéutica con padres e hijos, así como las creencias etiológicas de los padres con respecto a los problemas de salud mental de sus hijos, también influyen en el compromiso del tratamiento de salud mental infantil.

El autor destaca otro punto importante, el saber distinguir entre la finalización adecuada del tratamiento y abandono, donde se deben considerar los acuerdos entre el profesional de la salud y el paciente para la finalización del tratamiento porque categorizar los abandonos por el número de sesiones atendidas puede ser engañoso, ya que cada programa de tratamiento requiere un número diferente de sesiones de tratamiento para completar. Se considera la terminación inapropiada o el abandono del tratamiento cuando el terapeuta cree que se necesita más tratamiento, mientras el cliente declara explícitamente que desea interrumpir el tratamiento o no asiste a las citas de seguimiento.

Las creencias de los familiares, aunque no nos las exprese, pueden repercutir sobre su adherencia. Entre las creencias que se deberían explorar están las metas esperadas del tratamiento, la motivación, la severidad percibida, la vulnerabilidad percibida y la autoeficacia percibida. Las causas de incumplimiento son variadas. Para no continuar un tratamiento, existe una serie de

razones que influyen a ello, como efectos secundarios: la baja necesidad percibida del tratamiento, sentirse mejor y no percibir la eficacia del mismo son algunos ejemplos (Fleta et al., 2009). De todas las variables que explican el proceso de adherencia, la alianza terapéutica es un factor muy significativo y eficaz, tanto en la terapia individual, como grupal y en la terapia familiar. Porque en las primeras fases del tratamiento, las percepciones de los pacientes sobre la alianza terapéutica juegan una especial relevancia como predictores del resultado final del tratamiento. Fleta et al. (2009) afirman para que la alianza terapéutica sea considerada de buena calidad, debe presentar algunas características importantes como por ejemplo, la confianza mutua, el respeto, la honestidad, la sinceridad y sobre todo, por parte de ambos sentirse cómodos con la relación.

Una buena alianza terapéutica, independientemente del tipo de psicoterapia, es un elemento básico para conseguir una mejor adherencia. Tratase de una visión más integradora y sistémica, que parece permitir una mayor participación por parte del paciente, sería la de considerar el marco entre “terapeuta – individuo – trastorno – entorno – contexto sanitario” (figura 3.4) como un todo interrelacionado, siendo el eje de la evaluación. En esta relación, el papel del terapeuta sería de permitir y facilitar el acercamiento del paciente que asume una posición activa, igualitaria y decisiva a la hora de acercarse, seguir, mantener o suspender libremente el plan de tratamiento (Miragaia, Artiles y Fleta, 2009), o sea, implica al paciente de llevar a cabo un conjunto de comportamientos en la ausencia de supervisión por parte de un médico o clínico siendo esta medida un determinante críticamente importante para saber si ese tratamiento será efectivo (Moore y Symons, 2009).

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

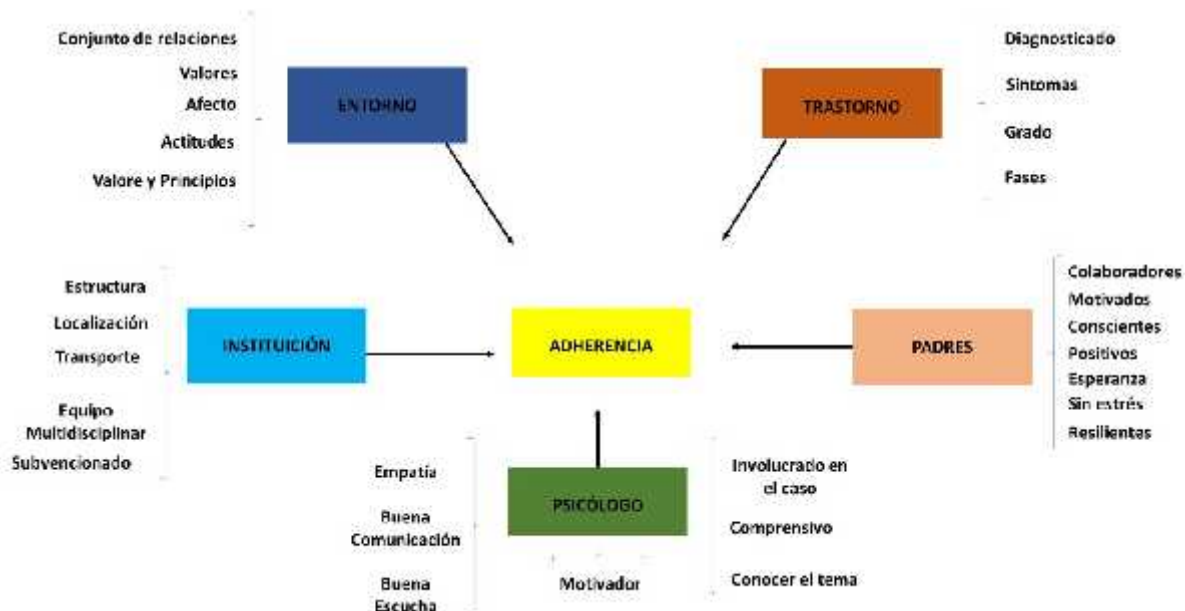


Figura 3.4. Elementos integradores y sistemáticos de la adherencia. Fuente: Elaboración propia a partir del marco teórico de Miragaia, Artiles y Flea (2009).

Hemos de tener en cuenta que, la adherencia al tratamiento no sólo depende de la conducta del paciente, sino que también está relacionada con la conducta del psicoterapeuta y en el modo como este se comunica. Hay que tener en cuenta la calidad de la comunicación, pues, una mala comunicación con el paciente puede resultar a que este no comprenda el diagnóstico y el tratamiento establecido, haciendo con que el cuidador deje de presentarse a las sesiones o a los programas de tratamiento. Por lo tanto, el profesional deberá utilizar un lenguaje simple, sin el uso de términos técnicos, que sea compatible con el nivel de estudio de su paciente para un mejor entendimiento, cuyas instrucciones sean claras y objetivas de común acuerdo, pues así, estará asegurada la dedicación necesaria al tratamiento. Flea et al. (2009) y Martín y Grau (2004) describen sobre este modo la conducta de adherencia, que se debe entender a partir de diversas dimensiones, desde aspectos propiamente conductuales, mediados por elementos cognitivos, motivacionales y volitivos, unidos a cuestiones relacionales, donde interviene la comunicación con

el profesional, la relación del paciente con el entorno social y familiar e, incluso, el papel de la organización de los servicios de salud (figura 3.5).

Además, es cierto que los factores sociales y del entorno benefician la estabilidad de las condiciones de vida familiar, la calidad de su apoyo social y aquellas personas que supervisan el seguimiento del tratamiento, también son muy importantes en el cumplimiento (Fleta et al., 2009). Una familia que se siente socialmente integrada y apoyada por su entorno se sentirá más fuerte para enfrentar las dificultades o bajones en el recorrido del tratamiento.

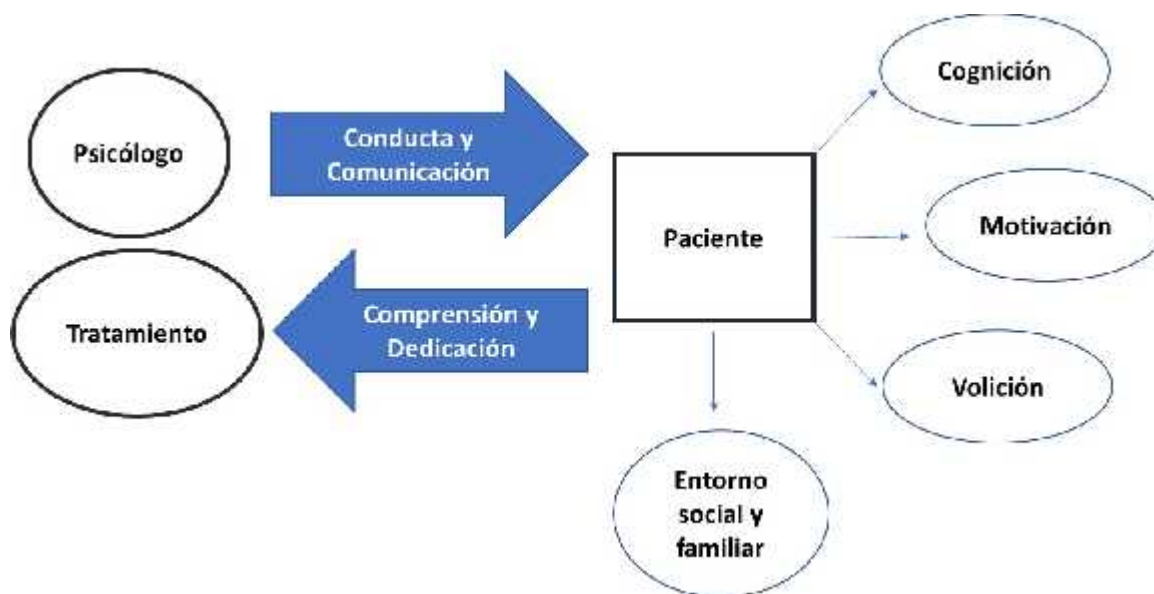


Figura 3.5. Conducta Psicólogo versus Conducta Paciente en la adherencia. Fuente: Elaboración propia a partir del marco teórico de Fleta et al. (2009) y Martin y Grau (2004).

Hay que tener en cuenta las variables que están relacionadas con los aspectos subjetivos como por ejemplo: la amenaza percibida, la percepción subjetiva de vulnerabilidad, la gravedad percibida y las consecuencias de la pérdida de salud, los beneficios percibidos del tratamiento y la percepción de las dificultades para seguir el tratamiento (Miragaia et al., 2009). Es de praxis, que las familias busquen ayuda en los momentos de estrés o de crisis, pero la gran parte está en riesgo

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

de abandonar debido a las dificultades de la familia (Burns et al., 2008). En los estudios de Johnson et al. (2008), fue detectado un mayor porcentaje de abandonos que son originarios de las familias con dificultades psicosociales y con problemas relacionados con la dinámica familiar (como se cita en Gopalan et al, 2010).

Siguiendo con las ideas de Martin y Grau (2004), existen un amplio grupo de factores determinantes (figura 3.6) que influyen en la conducta de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento. El primer grupo se constituye por las variables: satisfacción del paciente y características de la comunicación, propias de la interacción con el profesional sanitario; el segundo grupo está relacionado con las características del régimen terapéutico, lo cual se refiere a la complejidad del tratamiento, la relación costo-beneficio del régimen de tratamiento y la presencia de efectos secundarios; el tercer grupo se refiere a la naturaleza de la enfermedad que dependiendo de los síntomas de dolor o incomodidad producen mayor o menor tasa de cumplimiento y el último grupo está relacionado a los factores psicosociales y las creencias del paciente.

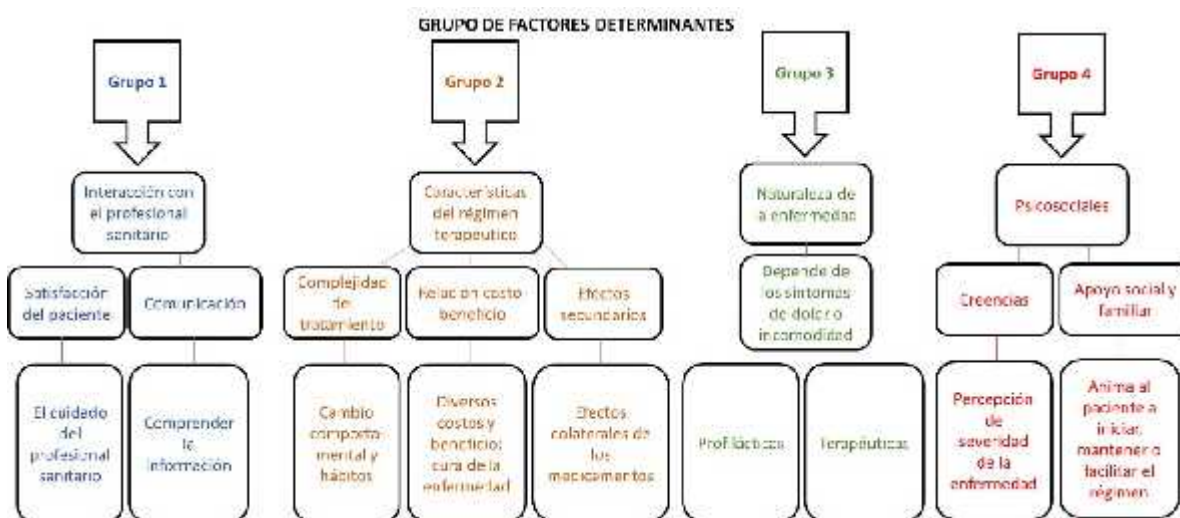


Figura 3.6. Grupo de factores determinantes que influyen la conducta de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento. Fuente: Elaboración propia a partir de integración de aportaciones teóricas de Martin y Grau (2004).

Con estos elementos, ya se puede “empezar un camino” para diseñar un instrumento de medida de la adherencia al tratamiento psicológico. En la literatura existe una alta heterogeneidad, tanto en lo referente a las diversas definiciones conceptuales y operativas del incumplimiento, como en lo relativo a los métodos de medida del mismo. Esta diversidad es un elemento relevante para la disparidad de cifras de prevalencia y en los factores de riesgo asociados al incumplimiento. Conocer estos condicionantes nos favorece al hacer una evaluación de los métodos utilizados y al que mejorar para obtener una mejor adherencia. Conocer el concepto de adherencia, identificar los factores de no adherencia y “el cómo” mejorar la adherencia, son abordajes fundamentales para comprender la complejidad no solamente humana pero la ciencia que es la Psicología.

En primer lugar, el que investiga, analiza, evalúa, diagnostica, ya está midiendo. En otras palabras, cuando los investigadores organizan los datos e informaciones obtenidas en categorías, logrando el agrupamiento de estos elementos y aproximándose a una valoración grupal o poblacional del hecho estudiado, significa que se encuentra en una primera etapa del proceso de medición o de construcción de una escala o de un instrumento. Los psicólogos necesitan de instrumentos de medición para elaborar una conclusión o diagnóstico sobre los individuos o grupos que estudian con el propósito de orientar y contribuir a solucionar los problemas que se les presentan (Arias, 1991) y también, a desarrollar una acción preventiva o de intervención, dependiendo de la dinámica del caso (Malo, 2008). La gran dificultad de los psicólogos es medir sus variables de estudio, pues es necesario tener en mente las singularidades de su campo de estudio – el psicológico. La medida está compuesta de descripción, explicación y predicción de fenómenos estudiados y para alcanzar este objetivo, deberá recoger y comparar los datos que le permitan fundamentar sus teorías. En síntesis, la medición ha permitido a la psicología alcanzar el

status de ciencia. En psicología se mide la conducta, pero en realidad lo que mide son los atributos de la conducta o atributos psicológicos: motivación, ansiedad, depresión, inteligencia, afrontamiento, personalidad, cognición, etc. que el sujeto presenta cuando actúa (Aragón, 2004).

A décadas, la adherencia al tratamiento prescrito ha sido un problema bien documentado en la literatura médica y recientemente ha comenzado a recibir atención en la literatura de intervención conductual. Sin embargo, hasta la fecha, no hay investigaciones sobre la adherencia específica para el comportamiento de los padres ni tampoco de instrumentos de medidas que demuestren que los padres de niños con TEA se adhieren a las intervenciones médicas o de comportamiento regularmente prescritas para el tratamiento del comportamiento problemático de su hijo.

Se considera que los padres de niños con TEA suelen ser los encargados de llevar a cabo protocolos basados en el comportamiento para mejorar la adquisición de habilidades y controlar el comportamiento problemático de sus hijos. En los estudios de Moore y Symons (2009) sobre la adherencia al tratamiento de padres de niños con TEA, los autores afirman que en su estudio ese tema no ha sido investigado directamente, es decir, su investigación trata sobre la implementación de los tratamientos recomendados para manejar el comportamiento problemático de sus hijos que viven en casa. Los resultados encontrados fueron que la adherencia a las recomendaciones de tratamiento médico era significativamente mayores que la adherencia a las recomendaciones al tratamiento conductual ($p < .002$). De las recomendaciones del tratamiento conductual, los padres informaron una mayor adherencia al refuerzo (81.7%) que al castigo (68.9%). Con relación al niño diagnosticado ($p < .002$) y la interacción entre el diagnóstico x estado civil ($p < .05$) se asoció significativamente con la adherencia referido al comportamiento y tratamiento médico, respectivamente. Otro hallazgo importante identificado son dos predictores significativos de adherencia: el diagnóstico predijo adherencia al tratamiento conductual (el síndrome de Asperger

se asoció con niveles más bajos de adherencia en comparación con el diagnóstico de autismo o TEA) y la interacción entre el diagnóstico y el estado civil predijo adherencia al tratamiento médico.

Además, el comportamiento adulto dentro de los paradigmas de tratamiento conductual a menudo es sensible a contingencias de refuerzo y castigo a través del comportamiento de los niños y por lo tanto puede ocurrir con menor frecuencia y/o mayor variabilidad relativa a tratamientos médicos. El autor critica el tratamiento que implica la observación directa del comportamiento de padres e hijos en entornos naturales afirmando ser insuficiente extraer conclusiones sobre la adherencia, porque la presencia de un observador podrá influir en el comportamiento del padre y el hijo, resultando estimaciones tendenciosas de un comportamiento hogareño típico (el fenómeno de la reactividad).

Finalmente, se deben realizar análisis de comportamiento exhaustivos para comprender los eventos contextuales, antecedentes y consecuentes asociados con la adherencia del cuidador. Sugiriendo que así se podrán hacer comparaciones entre los procedimientos de mejora de la adherencia no sólo con respecto a las características relevantes de los padres, de la familia y del niño, sino también cómo los procedimientos de mejora abordan las variables contextuales, antecedentes y consecuencias.

Los resultados encontrados en un estudio de intervención temprana mediado por cuidadores para familias de niños con TEA aportan hallazgos importantes: con respecto a la asistencia al tratamiento, por ejemplo, la mayoría de los participantes (59%) mostraron altas tasas de asistencia a las sesiones de tratamiento programadas y fueron clasificados como con buena asistencia. En el grupo de familias con poco recurso es conformador, sugiere que cuando se estructuran los protocolos de tratamiento, para ser más accesibles para las familias (p.ej. mantener sesiones en el

hogar o en el vecindario, horarios flexibles, etc.) las familias de una amplia gama de antecedentes fueron capaces de mantener la participación. A pesar de las altas tasas de asistencia para la mayoría de los participantes que ingresaron al tratamiento, un número significativo de familias que participaron en la evaluación inicial de ingreso decidieron no participar o cuando ingresaron al tratamiento, tuvieron bajas tasas de asistencia. Los autores concluyen que las variables demográficas no se relacionaron significativamente con las probabilidades de interrumpir la participación antes de la primera sesión de tratamiento. De hecho, uno de los indicadores más fuertes de abandono antes de ingresar al tratamiento fue la condición del tratamiento. Con respecto a la asistencia al tratamiento - el estado socioeconómico bajo no surgió como un predictor significativo, pero sí lo hicieron las variables relacionadas con el diseño del estudio y las características del niño. Los cuidadores tenían más probabilidades de informar niveles más altos de adherencia a las estrategias de tratamiento cuando estaban en el grupo de tratamiento de módulo de educación para cuidadores. Los cuidadores también informaron niveles más altos de adherencia al cuidador cuando experimentaron niveles más altos de problemas diarios infantiles y sus niños tenían coeficiente de inteligencia no verbal infantil más bajos. Estos hallazgos juntos enfatizan la importancia de considerar el nivel de discapacidad del niño.

Así que los predictores significativos de asistencia a tratamiento incluyeron el estado socioeconómico bajo, sitio y condición de tratamiento. Los autores detectaron que a medida que se aumentaba el estado socioeconómico, era más probable que las familias tuvieran buena asistencia y los predictores de adherencia al tratamiento sitio, condición, etnia, idioma, el estado socioeconómico bajo, hijos con problemas diarios (HPD), coeficiente de inteligencia no verbal infantil (CINVI) y asistencia. El mejor pronóstico del tratamiento incluyó sitio, condición, PDH,

compromiso en el pretratamiento, asistencia al tratamiento y adherencia al tratamiento (Carr et al., 2016).

Dando seguimiento, en el siguiente apartado se explica la selección de las variables, los instrumentos y cuestionario seleccionados para justificar la parte empírica del trabajo y la presentación de los resultados encontrados a partir de la aplicación de la encuesta.

Capítulo 4.- Metodología

4.1.- Objetivos

A partir de las necesidades identificadas y por los resultados de investigaciones previas expuestas en el apartado de la revisión teórica, formulamos los siguientes objetivos para guiar el presente estudio:

Como objetivo general: conocer la adherencia al tratamiento en las familias de niños con TEA o sospecha de este diagnóstico, identificando los elementos que justifican el proceso de adherencia. A partir de esa identificación, desarrollar una escala de medida para su estudio.

Y objetivos específicos:

1. Conocer la situación de la familia en una serie de variables concretas halladas relevantes en la literatura (objetivo exploratorio o inicial);
2. Comprobar si existe asociación entre los factores sociodemográficos de: género, edad, estado civil, estructura familiar, escolaridad y estado ocupacional, y la adherencia terapéutica de familiares de niños con TEA;
3. Descubrir si afectan a la adherencia la confirmación o no del diagnóstico, si la familia acudió a tratamientos anteriores, pertenecer a aulas CyL o atención temprana.
4. Mostrar si existe relación entre apoyo social, nivel de estrés y adherencia al tratamiento de la familia.
5. Conocer la relación y la capacidad predictiva de la autonomía, resiliencia, esperanza y la adherencia sobre la satisfacción con la vida.
6. Identificar qué elementos definen el perfil de no adherencia por comparación a los adherentes.

7. Saber sobre la relación entre la adherencia y otros elementos característicos del individuo, de la familia y sociales que son considerados facilitadores en la adaptación a las circunstancias bajo estudio.

Conseguir una medida fiable y válida de la satisfacción de los usuarios con un servicio es una de las mayores preocupaciones para cualquier gestor. En el caso de un servicio psicoterapéutico se espera además que la satisfacción de los padres incida en la adherencia al tratamiento y en los resultados a nivel clínico.

Así, resumidamente, planteamos en nuestro trabajo una investigación exploratoria en la cual buscamos como objetivo principal aproximarnos a la medida de la adherencia a fin de conocer los elementos que benefician la adherencia al tratamiento de los padres de niños con TEA y cuál su relación con la calidad de vida, las relaciones sociales y familiares que son primordiales tanto en el desarrollo del niño como en la adaptación exitosa. Del mismo modo, queremos conocer la relación entre la adherencia y otros elementos característicos a nivel individual, familiar y social que son trascendentes en la adaptación a una circunstancia traumática como la que nos ocupa. También, nos proponemos discutir sobre las fortalezas y debilidades de una escala que mida la adherencia al tratamiento de la familia de niños con problemas de neurodesarrollo.

4.2.- Diseño

El diseño de investigación fue transversal, de corte exploratorio con una sola medida temporal. Tras obtener los permisos correspondientes de los órganos competentes (ver en anexo), se identificaron y se contactó con una muestra representativa de los centros que conforman el mapa de recursos de atención a familias de la provincia de Valencia. Con la colaboración de los centros

participantes se realizó el pase piloto y después se accedió a las familias participantes en el estudio. En esta fase la modalidad fue principalmente investigación por cuestionario y entrevistas.

Los análisis están realizados algunos en conjunto para la totalidad de los participantes y otros específicamente por subgrupos, dadas sus características especiales.

4.3.- Procedimiento y participantes

El tamaño de la muestra fue de 128 participantes, recabados entre enero y mayo de 2013 en Valencia, España. El procedimiento consistió en verificar diferentes variables psicosociales en familiares de niños con trastorno del espectro autista en CUDAP (Centre Universitari d' Atenció Primerenca) y otras instituciones de la ciudad de Valencia. En un primer momento de nuestra recogida, nos centramos en padres de niños entre 1 y 4 años de centros de atención temprana o específicos de TEA. En un segundo momento, fue ampliado el foco a padres de niños en centros escolares con aulas CyL (Comunicación y Lenguaje) hasta los 9 años, con el fin de obtener más evidencia de cara a la validación de la medida bajo estudio en varias situaciones.

En el estudio los participantes fueron divididos en: 47 CyL, 43 No CyL y 38 de CUDAP. De los 128 participantes, la encuesta fue aplicada a padres, madres y tutores, todos ellos fueron invitados a responder, una persona por unidad familiar y menor afectado. Además, por técnicas cualitativas (entrevista semiestructurada) se consideró la información de varios especialistas.

En esta tesis se lleva a cabo una evaluación de las variables estudiadas por medio de autoinformes sobre un grupo de padres y madres donde los criterios de inclusión eran tener hijos pequeños residentes en Valencia o su área metropolitana que acuden tanto a centros de atención temprana o especializada en trastornos del desarrollo como a centros educativos con aulas de comunicación y lenguaje (aulas CyL).

El procedimiento de captación consistió, en primer lugar, en acudir a los centros especializados de atención a niños con Trastornos del Espectro Autista y centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) en el área de Valencia. Se contactó con los responsables de los mismos por teléfono y por carta (ver anexo 1) para solicitar su colaboración en nuestra investigación. Los centros en los que se recogió la evaluación de la primera parte de los participantes fueron:

- ATTEM
- Mira'm
- Psicotrade
- Red Cenit
- CDIAT Massamagrell
- CDIAT L'Alqueria
- CUDAP

En una segunda fase de recogida de muestra, se amplió el rango de edad y se acudió a centros educativos de infantil y primaria de la ciudad de Valencia con aulas específicas de audición y lenguaje (Aulas CyL). Se utilizó este recurso para recabar más datos dada la proximidad de la problemática. En particular los centros a los que se acudió puesto que se encuentran en área geográficamente recogida en criterios de inclusión y respondieron positivamente a nuestra solicitud de colaboración fueron:

- CEIP Jaime Balmes
- CEIP Lluís Guarner
- CEIP Mestalla

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

En estos mismos centros se buscó, además, la colaboración de padres y madres de niños sin trastorno con la finalidad de conformar un grupo de comparación lo más equivalente posible para contrastar los resultados y evaluar diferencias.

En todos los centros se entregó un cuadernillo con los cuestionarios en papel a los padres voluntarios por medio de la colaboración de los profesionales que trabajan directamente con sus hijos.

Los padres cumplimentaron el cuadernillo y los profesionales colaboradores les ayudaron a disipar cualquier duda para contestarlo. Los participantes rellenaron los cuestionarios en el mismo centro cuando fue posible para poder ser asesorados o se rellenó en el domicilio cuando el progenitor no acudía al centro. Semanas después se recogieron en los distintos centros los cuestionarios cumplimentados y procedimos a procesar sus datos.

De estos 128 sujetos, 7 de cada 10 eran madres, ya que 69.6% respondieron las madres y 30.4% los padres, no hubo respuestas de otros, de tutores. La edad variaba con un mínimo de 27 años y la máxima 50 años. Con media 39 y desviación típica de edad 4.8 años. De los encuestados, la moda, la edad más frecuente fue 43 años, con 15 casos registrados.

Las características familiares fueron las que siguen: las familias que colaboraron provienen de familia nuclear (dos progenitores e hijo/s en el hogar) – 77.3%. Sobre la situación de convivencia, suelen ser parejas casadas (71.1%), personas separadas o divorciadas (13.3%), que viven en pareja sin formalizar su relación 9.4%, solteros un 4.7% y un caso (0.8%) de una persona viuda. Cuando se observa el número de hijos, los resultados apuntan que 54.5% de las familias tienen dos hijos/s mientras un 35% tienen un único hijo y el 9.8% tiene más de tres hijos.

En cuanto a formación de estos padres, un 0.8% sin estudios, un 24.4% estudios primarios/básicos, un 34.6% el nivel medio y 40.2% tienen nivel superior. Un 55.7% de las

familias presentan un nivel económico, considerado, clase media y 8.2% viven los sin ingresos, en el momento del estudio. En cuanto a la ocupación laboral de los sujetos, verificamos que 48.4% trabajan a tiempo completo, 16.7% son amas de casa y 17.5% no trabaja. Y, solamente 2.5% viaja frecuentemente por trabajo. Hablando del entorno donde viven los participantes, 80.6% viven en la zona urbana, 12.1% en zona residencial, 5.6% en zona rural y 1.6% otros.

Respecto la descripción de datos del niño/a, cuando preguntamos a los padres sobre el conocimiento del diagnóstico, 50.8% confirman que su hijo tiene TEA o TGD, un 11.7% de los padres dicen que su hijo está en la lista de sospecha de TEA o TGD, en cuanto, no está diagnosticado 37.5%. Cuanto al género del niño participantes del estudio, 14.3% son niñas y 85.7% son niños, este resultado refuerza que los menores diagnosticados la mayoría son del sexo masculino.

En este estudio, no fueron presentados antecedentes de trastornos del desarrollo en 117 familias, solamente hay 8 casos en la historia familiar.

Referente al tiempo de asistencia al centro de consulta y/o tratamiento, varía desde 1 mes a 68 meses (5 años y 8 meses). En el caso de las 62 familias que ya tienen confirmado el diagnóstico de TEA, cuando se pregunta a los padres qué gravedad tienen los problemas de desarrollo de su hijo, llama la atención que 47 familias consideran una gravedad moderada.

En cuanto a la frecuencia de asistencia del niño a las sesiones del tratamiento, un 40.2% va dos veces por semana y un 33.7% diariamente. De estos, un 53.6% no han recibido tratamientos anteriores ni acudieron a tratamientos a otros centros.

De estos padres, el 61.4% nunca participan de las sesiones en el centro al que su hijo/a esta adscrito, 16.8% participan raramente y solamente, 6.9% participan siempre en las sesiones.

A resaltar que, los padres encuestados, muestran su compromiso a través, por ejemplo, de la realización de tareas o actividades en casa. En concreto apenas un 30.8%, una tercera parte está implicada en este tipo de tareas tan relevantes al estudio. Solamente 4 personas nunca las cumplía, es decir, un 3.7%, un 21.5% las cumple algunas veces y 33.6% frecuentemente.

4.4.- Instrumentos

En este estudio medimos un buen número de variables además de la principal variable de adherencia. Medimos ocho variables resultado que se espera reflejen la adaptación de los padres al diagnóstico de TEA: apoyo social, cohesión y adaptación familiar, autonomía, satisfacción con el tratamiento, resiliencia, estrés parental, satisfacción con la vida y esperanza. Medimos a su vez varias variables que recogen factores individuales, familiares y sociales que en la literatura se relacionan con la adherencia de los padres. Como variables individuales medimos autonomía, satisfacción con el tratamiento, resiliencia, estrés, satisfacción con la vida y esperanza. Como variables familiares medimos cohesión familiar y adaptación familiar. Y como variable social medimos el apoyo social percibido.

Además de eso, medimos variables sociodemográficas básicas relacionadas con el sujeto que contesta, con el niño y con la familia y, por último, medimos la variable de gravedad del trastorno percibida por el sujeto.

Para la fase de diagnóstico además de los datos sociodemográficos, a todos los participantes se administró un protocolo de medidas relevantes a la adherencia adaptada de la literatura científica. La encuesta incluyó los siguientes instrumentos de medida que pueden verla en el anexo III:

A) **DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:** se confecciona un cuestionario ad-hoc para recoger las variables sociodemográficas configurado en tres áreas: datos sobre el sujeto, datos sobre el niño

y datos sobre la familia. 20 ítems con distintos tipos de respuesta (el primer ítem es la edad que se pregunta en la portada).

B) APOYO SOCIAL: Cuestionario DUKE-UNC, adaptación española de Revilla, Baylon y de Dios (1991) para medir apoyo social. Son 11 ítems con una escala tipo Likert de 5 puntos, desde: Mucho menos de lo que deseo a Tanto como deseo. Todos los ítems están escritos de manera positiva, es decir, no hay ítems invertidos y no se requiere la transformación de las puntuaciones. El alfa de Cronbach de la validación española oscila entre .80 y .90 y en la presente muestra la fiabilidad por consistencia interna para los 11 ítems de esta escala es .91.

C) COHESIÓN Y ADAPTACIÓN FAMILIAR: Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF), de Polaino-Lorente y Martínez Cano (1996), para medir tanto la cohesión familiar como la adaptación familiar. Este cuestionario es la versión española del cuestionario Family Adaptability and Cohesion Evaluations Scales III (FACES III) de Olson, Portner y Lavee (1985). La escala FACES se diseñó para evaluar algunas cualidades de los miembros de la familia y de su estilo de funcionamiento, especialmente dos dimensiones principales del “modelo circuplejo” que propuso Olson (1978): la cohesión y la adaptación familiar. 8 ítems para cada dimensión (16 en total), con escala tipo Likert de 5 puntos, desde Casi nunca a Casi siempre. En este estudio se obtiene un coeficiente alfa de Cronbach de .76 para la dimensión de cohesión con 8 ítems y .68 para la de adaptación, basada en los otros 8 ítems del CAF.

D) AUTONOMÍA: Usamos esta medida de los ítems sobre esta dimensión de autonomía de la adaptación española (Díaz y otros, 2006) de las Escalas de Bienestar psicológico de Ryff (Ryff y Keyes, 1995) en su versión reducida. Así, medimos autonomía con una escala de 6 ítems, con escala tipo Likert de 6 puntos, puntuando 1 a 6 de Totalmente en desacuerdo a Totalmente de acuerdo. La escala de autonomía obtiene en población española una consistencia interna de .70

con el coeficiente alfa de Cronbach (Díaz y otros, 2006), y en nuestro estudio la fiabilidad de su aplicación es justo la misma, de .704.

E) **ADHERENCIA.** Cuestionario ad-hoc inicialmente basado en 8 ítems de los que después se confirman en una versión más depurada 6, todo ello presentado originalmente en este trabajo, escala Likert de 4 puntos desde Nunca a Siempre. En el apartado de resultados se presentarán datos de fiabilidad y evidencias de validez de esta nueva escala.

F) **SATISFACCIÓN CON TRATAMIENTO.** Cuestionario ad-hoc de 3 ítems para medir satisfacción con tratamiento y relación con los profesionales, escala Likert de 4 puntos desde Nada a Mucho. Para la fiabilidad, se obtiene un coeficiente alfa de Cronbach de .89.

G) **RESILIENCIA:** Escala de Resiliencia (RS-25) de Wagnild (2009) para medir resiliencia, adaptado al español y validado recientemente en nuestro contexto por Jiménez (2016). 25 ítems con una escala Likert de 7 puntos, desde Totalmente en desacuerdo a Totalmente de acuerdo. En fiabilidad, se obtienen unas puntuaciones según el coeficiente de alfa de Cronbach para la presente investigación doctoral de .93.

H) **ESTRÉS PARENTAL:** Para medir el Índice de Estrés parental, utilizamos la adaptación española validada del Parenting Stress Index de Abidin (1995) y que ha sido validada en muestra española (Díaz-Herrero, Brito, López, Pérez-López y Martínez-Fuentes, 2010). La escala original tiene 36 ítems, con 3 factores: Malestar paterno, Interacción padres-hijo disfuncional y Niño difícil, de 12 ítems cada uno. En la escala original los coeficientes de consistencia interna fueron .87 (Malestar Paterno), .80 (Interacción Disfuncional Padres-Hijo) y .85 (Niño Difícil). La versión española, también tiene 36 ítems con escala tipo Likert de 5 puntos, desde Muy de acuerdo (1) hasta Muy en desacuerdo (5) y la consistencia interna a partir de la aplicación a nuestra muestra ha sido de .83 (Malestar Paterno), .89 (Interacción Disfuncional Padres-Hijo) y .76 (Niño Difícil).

I) RELIGIOSIDAD: Indicador para medir Religiosidad (1 ítem) con escala tipo Likert de 7 puntos, desde Nunca a Muy frecuentemente.

J) ESPIRITUALIDAD: Indicador para medir Espiritualidad (1 ítem) con escala tipo Likert de 7 puntos, desde Nada importante a Extremadamente importante.

K) SATISFACCIÓN CON LA VIDA: Utilizamos la escala Satisfaction With Life Scale (SWLS; Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985) adaptada en la versión española de Atienza, Pons, Balaguer, and García-Merita (2000). La escala tiene 5 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos, desde Totalmente en desacuerdo a Totalmente de acuerdo. En un estudio de validación de la escala con mujeres españolas se obtuvo un alfa de Cronbach para la fiabilidad de .82 (Cabañero Martínez y otros, 2004), en nuestra muestra se alcanza una fiabilidad por consistencia interna de .89.

L) ESPERANZA: La Escala de Disposición a la Esperanza o Dispositional Hope Scale (DHS; Snyder, Harris et al., 1991) adaptada y validada en el contexto español por Galiana et al. (2015). Se compone de 8 ítems con escala tipo Likert de 4 puntos, desde definitivamente falso hasta definitivamente verdadero. La fiabilidad en la presente aplicación es .79.

4.5.- Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos incluyeron estadísticos descriptivos, como la media aritmética de las puntuaciones de las familias en cada variable, la desviación típica y las puntuaciones mínimas y máximas.

Se calculó la fiabilidad, precisión, por consistencia interna de cada una de las variables mediante el coeficiente de fiabilidad Alfa de Cronbach, cuyos valores por encima de 0.7 suelen considerarse indicativos de fiabilidad adecuada (Nunnally, 1978). A partir de estos análisis de las respuestas a

los cuestionarios, se crearon las correspondientes variables de resumen que fueron utilizadas en los análisis de los modelos estadísticos.

Se usaron correlaciones de Pearson para conocer la relación entre sociodemográficos y variables relevantes y estadística inferencial bivariada (pruebas t y ANOVAs) con sus correspondientes medidas de tamaño del efecto, para poner a prueba hipótesis halladas en la literatura y otras exploratorias a criterio del equipo de investigación, como puede ser el diferenciar en función del tipo de centro.

Se usaron correlaciones de Pearson para estudiar evidencias de validez en especial de la adherencia.

Para estudiar el papel de la autonomía, la esperanza y la adherencia en las familias de niños con TEA como facilitadores de la satisfacción con la vida, se realizaron diversas pruebas t de comparación de muestras independientes para comprobar si existían diferencias estadísticamente significativas en la autonomía, la esperanza y la adherencia en función del género, de si los familiares han participado de las escuelas de padres o no y de la frecuencia en las sesiones. La prueba t es una prueba de comparación de medias que permite conocer si la media en la variable cuantitativa o semi-cuantitativa que se estudia (por ejemplo, afrontamiento de la muerte) es estadística y significativamente mayor en un grupo que en otro (por ejemplo, en mujeres frente a hombres).

Además, se llevaron a cabo diversos análisis de varianza (ANOVA) entre-sujetos. Estos análisis permiten comparar las medias de variables cuantitativas o semi-cuantitativas de diversos grupos. En este caso, se compararon las medias de autonomía, la esperanza y la adherencia en los grupos de las diversas situaciones familiares (vive solo vs. vive en pareja vs...) y en los grupos sociales (familiares, amigos, profesionales). Si el resultado de la prueba F o ANOVA es estadísticamente

significativo, es decir, si existen diferencias en las medias de las variables objeto de estudio, se realizan pruebas a posteriori o post-hoc de comparación por pares, que permiten conocer entre que grupos se encuentran estas diferencias. En el caso de este estudio, dado que se observó homogeneidad de varianzas entre las variables de los distintos grupos CyL y Atención Temprana (A.T.), se realizó la prueba de Tukey.

En ambos casos, pruebas t y ANOVAs, se informaron las medidas del tamaño del efecto, mediante los estadísticos d de Cohen y eta al cuadrado parcial (η^2). El tamaño del efecto nos dice cuánto de la variable dependiente se puede controlar, predecir o explicar por la variable independiente. En el caso de la d de Cohen, valores alrededor de .20 se consideran tamaños del efecto pequeños, de .50 moderados y de .80 grandes. En el caso de la eta al cuadrado parcial, valores de .10 se consideran pequeños, de .25 medios y .40 grandes.

También se realizaron correlaciones de Pearson para conocer la relación entre las variables sociodemográficas, individuales, familiares y sociales antes descritas.

Entre los análisis estadísticos también se incluyen modelo de ecuaciones estructurales. Gracias a alcanzarse una muestra suficiente para un modelo sencillo con variables observables (en este ámbito de investigación es muy difícil el acceso a muestras, pues las familias son reticentes y no existen recursos para incentivar su participación) se pusieron a prueba modelos de ecuaciones estructurales.

Dos tipos de modelos se usaron en esta tesis. El primer lugar un modelo de análisis factorial confirmatorio (AFC) sobre los ítems de la nueva escala de adherencia. En segundo, un modelo path explicativo de la interrelación de la adherencia con las demás variables.

El método de estimación es usualmente máxima verosimilitud con correcciones robustas de los errores estándar dada la escala de respuesta de las medidas, tipo Likert. Los modelos estructurales

pueden estimarse en diferentes programas, LISREL, EQS, AMOS o más recientemente de modo más integrador en Mplus, y permiten poner a prueba un número elevado de relaciones (hipótesis de relación) entre variables de manera simultánea. Para ponerlos a prueba se dispone de índices y estadísticos de ajuste que permiten responder a si las relaciones planteadas, en su conjunto, son razonables. Este ajuste global puede, además, complementarse con la puesta a prueba de la significatividad estadística de cada una de las relaciones planteadas en el modelo, lo que se conoce como ajuste analítico, y que pone de esta manera a prueba cada una de las hipótesis de relación del investigador.

Para evaluar este ajuste de los modelos a los datos se usaron diversos criterios, tal y como recomienda la literatura más reciente (Kline, 2015). Concretamente, los estadísticos e índices de ajuste utilizados son: a) estadístico χ^2 , que se espera como indicación de un ajuste adecuado su no significatividad estadística (Kline, 1998; Ullman, 1996; b) el Comparative Fit Index (CFI) que si resulta mayor de .90 (e idealmente mayor de .95) es indicativo de buen ajuste (Bentler, 1990); c) el Normed Fit Index (NFI), que si resulta mayor de .90 es indicativo de buen ajuste d) el Goodness-of-Fit Index (GFI), con valores superiores a .90 indicando un buen ajuste (Tanaka, 1993); e) el Standardized Root Mean Square Residual (SRMR), con valores menores de .08 considerados como indicadores de bondad; y f) el Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), que con valores de .05 o menos indican también ajuste adecuado. Existe un criterio conjunto que proponen Hu y Bentler (1999) según el cual un modelo hipotetizado tiene un buen ajuste a los datos si satisface simultáneamente un CFI de al menos .95 y un RMSEA menor que .06.

Para cerrar este apartado de análisis estadísticos, hay que informar que se realizaron en el paquete estadístico general en sus versiones comprendidas entre SPSS 20 y SPSS22. Los modelos de ecuaciones estructurales con el software específico Mplus 6.1 (Muthén y Muthén, 2010).

Capítulo 5.- Resultados

Como ya se ha comentado, este estudio tiene la finalidad de conocer la adherencia al tratamiento en las familias de niños con TEA o sospecha de este diagnóstico, identificando los elementos que justifican el proceso de adherencia. A partir de esa identificación, se pretende desarrollar una escala de medida para su estudio.

Los resultados que se presentan a continuación se ordenan buscando dar respuestas a los objetivos específicos e hipótesis del estudio analizando la información obtenida en la encuesta aplicada a las familias participantes del estudio. Algunos datos no estaban presentes en todas las encuestas, resultando, en algunas variables, en una gran parte de la muestra, sin información disponible.

5.1.- Descripción del perfil de los participantes

Este apartado presenta un primer acercamiento de la realidad colectiva de las familias de niños con TEA en Valencia, con objeto de identificar sus rasgos sociodemográficos. De ahí que, las informaciones recogidas nos permitieran realizar un retrato más específico donde presentamos las principales características sociodemográficas y, al mismo tiempo nos permitió concretar algunas características del grupo familiar.

De acuerdo con la ubicación del contexto social de los participantes, en la encuesta se tomaron en cuenta variables del tipo: parentesco con el niño, género, edad de cuidador, nivel de estudios, nivel económico, ocupación del sujeto, entorno donde viven, estado civil, estructura familiar, número de hijos que viven en el hogar y antecedentes de trastorno de desarrollo en la familia. Por lo tanto, a partir de estos elementos, fue posible trazar un perfil de los entrevistados.

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Para lograr, nuestra muestra contó con la colaboración de 128 padres y madres que contestaron al cuestionario presentado. En todo caso los resultados, una primera aproximación, los datos muestran que 38 padres hacen parte del acompañamiento psicológico de sus hijos en centros de atención temprana, 47 participan en centros escolares que poseen aulas CyL y 43 cuidadores en aulas no CyL. Hemos percibido en el momento de la aplicación del instrumento, resistencias por parte de algunos padres para participar del estudio y contestar al cuestionario, resultando difícil la recogida de un número mayor de muestra.

Para conseguir un acercamiento del nivel socioeconómico de las familias entrevistadas, se analizaron dos variables específicas: los ingresos de la familia y la ocupación de los padres. En la encuesta, la pregunta acerca del nivel económico/ingresos iba desde sin ingresos hasta al nivel medio-alto (Figura 5.1).

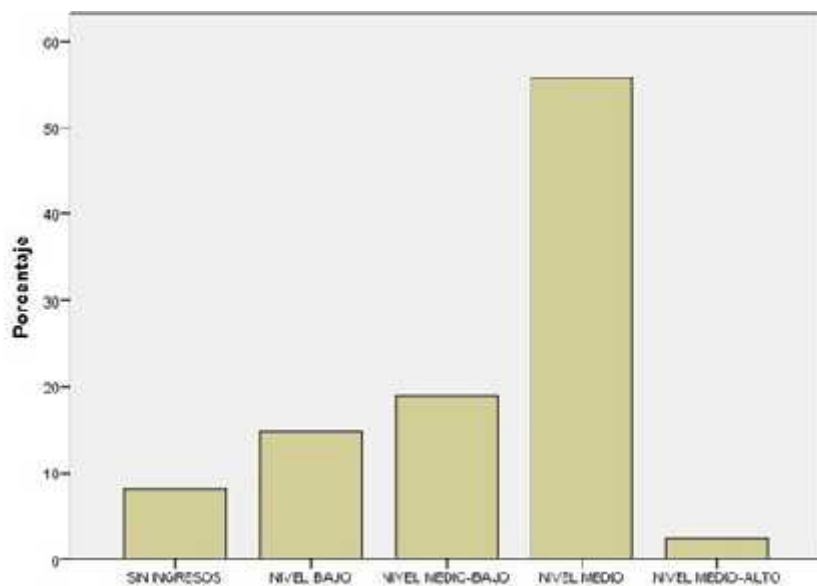


Figura 5.1. Nivel económico o ingresos del sujeto

Como se puede observar en la figura 5.1, más de la mitad, es decir, el 55.7% de las familias se consideran en la categoría nivel medio, de nivel medio alto son 2.5%, 18.9% de padres confirman que pertenecen al grupo de nivel medio-bajo y la suma de nivel bajo y sin ingresos son 23% de familias.

Relacionado con la ocupación de los padres, los números indican que 17.5% de las familias no tienen trabajo, que 16.7% son ama de casa, otros datos indican que el 14.3% trabajan por tiempo parcial, el 48.4% de los encuestados trabajan a tiempo completo y 2.4% cuentan con pensiones o son jubilados.

Cuando se les pregunta sobre el entorno donde viven las familias, los datos muestran que la mayor parte de las familias de este estudio reside en zona urbana, registrando respectivamente el 80.6%, un 12.1% viven en zonas residenciales y apenas 5.6% de los encuestados habitan en la zona rural.

Es importante destacar que 77.3% de las familias de nuestro estudio asume una estructura nuclear, se registran el 14.8% como monoparentales, el 4.7% del tipo extensa y solamente el 2.3% han decidido reconstruir una nueva familia.

Otras variables características de los padres son su estado civil y el número de hijos en el hogar. Suelen ser parejas casadas 71.7%, las personas que viven como pareja de hecho el 9.4%, los separados son el 13.4%, solteros 4.7% y hay 1 (0.8%) persona viuda. Según los datos adquiridos, en la mayoría de las viviendas entrevistadas (54.5% proporcionalmente) conviven y dividen los cuidados con 2 hijos mientras que el 35% tiene solo 1 niño por domicilio y el 9.8% tiene más de tres hijos.

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

En nuestro caso, la encuesta reveló que una parte, exactamente 6.4%, de los casos tienen antecedentes de trastorno de desarrollo en la familia y las demás familias presentan un 93.6% de no antecedencia familiar.

Tabla 5.1. Perfil de la muestra en las variables sociodemográficas, con categorías más prevalentes

<i>Variable</i>	<i>Casos</i>	<i>%</i>
Parentesco (madres)	87	69.6
Edad (35 a 49 años)	48	39.0
Estudios (nivel superior)	51	40.2
Nivel social (medio)	68	55.7
Ocupación (tiempo completo)	61	48.4
Residente (zona urbana)	100	80.6
Estructura familiar (nuclear)	99	77.3
Estado civil (casada)	91	71.7
N. de hijos en el hogar (2 hijos)	67	54.5
Antecedente de trastorno (sin)	117	93.6

5.2.- Descripción del perfil del niño

Como vimos en la literatura, la variable del diagnóstico es considerada un elemento determinante e influyente a la adhesión de los cuidadores al tratamiento porque es ella quien definirá la situación traumática a la que deberá adaptarse la familia del niño y también determinará el impacto estresante en el entorno familiar. Por su parte, el estudio posee tres grupos de sujetos, las familias que tienen hijos con diagnóstico de TEA (59%), los con sospecha de trastorno (14.3%) y las familias con hijo sin ningún trastorno o sin diagnóstico definitivo (26.6%).

Los síntomas típicos de los trastornos del espectro autista señalan determinadas discrepancias entre las niñas y los niños, como por ejemplo, apreciando los valores resultantes sobre el género del niño, el estudio mostró que el 14.3% son del sexo femenino y el 85.7% son del sexo masculino.

Informamos la edad de los niños del estudio, con respecto a este dato, dividimos en 3 grupos: de 0 a 3 años están 25.2% de los niños, de 4 a 6 años representados por el 33.6% y de 7 a 9 años están el 41.2%.

Del total de la muestra, podemos definir el perfil mayoritario de la muestra en función del niño en el que se centran las preguntas como: 62 niños están confirmado el diagnóstico de TEA, 108 son del sexo masculino y 49 niños tienen la edad de 7 a 9 años.

5.3.- La familia del niño con TEA: el antes y el después del diagnóstico

Sobre si el niño/a ha recibido algún tipo de tratamiento anteriormente, el 53.6% de las familias confirman que el niño no ha recibido tratamiento previo, mientras que el 46.4% han dicho que sí, han tenido tratamientos anteriormente o alternativos.

En cuanto a la percepción de los padres, sobre la gravedad de los problemas de desarrollo del niño, las familias contestaron que el 34.8% se sienten muy afectados, el 40.9% sienten una moderada gravedad y 13% sienten poca gravedad, solamente el 11.3% no perciben ninguna gravedad. Por gravedad, se entiende, la probabilidad de verse afectados por los trastornos, o sea, el impacto sobre sus actividades cotidianas, el efecto sobre su trabajo, en la vida familiar, en la vida de la pareja, en las relaciones sociales, etc.

Sobre las frecuencias y participación de los padres en el tratamiento podemos observar los siguientes resultados: el 61.4% de los padres nunca participa en las sesiones y solamente el 6.9% siempre está presente. En relación al cumplimiento de las actividades realizadas en casa, observamos que el 30.8% afirma que siempre hace las actividades sugeridas por el psicólogo, el 40.2% frecuentemente realiza las tareas mientras que el 3.7% afirman que raramente/nunca hacen las actividades. No obstante, los resultados no son muy convincentes, ya que en la encuesta se les

pregunta sobre su frecuencia y participación en las sesiones y 62 padres afirman que nunca, entonces la respuesta sería más coherente que tampoco realizasen las tareas en casa.

5.4.- Resultados estructura factorial de la escala de adherencia

Con el análisis factorial asumimos que las respuestas a los ítems son efectos de variables latentes, conceptos psicológicos no observables. El análisis factorial nos permite resumir la información de los datos en factores y facilitar la interpretación de las pruebas subsiguientes, estos análisis hacen nuestro trabajo como psicólogos aplicados más viable, pues sería imposible trabajar al nivel particular ítem a ítem y a la vez considerar en un mismo plano tantas variables, tanta información.

Para el estudio de la estructura de la escala de adherencia se propone una sola dimensión general o factor en que saturarían con signo positivo, en el sentido de la escala, la totalidad de ítems. Por tanto, previamente al análisis se ha invertido las puntuaciones de los ítems inversos o contrarios al rasgo. Cuando esta estructura se pone a prueba en los datos con técnicas de análisis factorial confirmatorio, observamos que sí ajusta al citado modelo unifactorial. Por tratarse de estimación robusta (MLR) estos son los criterios en los que nos basamos para valorar el ajuste global: $\chi^2(20) = 27.036 = p = .134$ (CFI=.966; IFI=.968), RMSEA=.064 con intervalo de confianza al 90% (.000, .120).

Como se observa en la figura 5.2, los ítems que más cargan o definen la adherencia son aquellos que expresan contenidos sobre la asimilación de pautas para trabajarlas en casa (ver anexo) por orden los ítems 6 (si entienden las pautas), 7 (están de acuerdo con esas pautas) y 5 referidos a si conocen claramente las pautas de actuación en domicilio. Y los que menos, los ítems 1 y 8, al borde del criterio recomendado para su exclusión, próximos en saturación al punto de corte de .3.

Ambos ítems serán excluidos, quedando una escala breve de 6 ítems. En especial se elimina el ítem 8 por esta razón y por información cualitativa recabada de padres y profesionales se decide eliminar de la escala. El contenido del 8 referido a que los padres añadan sus propias pautas sin consultar no tiene por qué ser un indicador necesariamente de disfunción o mal funcionamiento. Puede comunicarlás porque las visitas no sean tan frecuentes, o en el extremo podría mostrar interés, dedicación. Esto será discutido en su lugar y momento en la discusión.

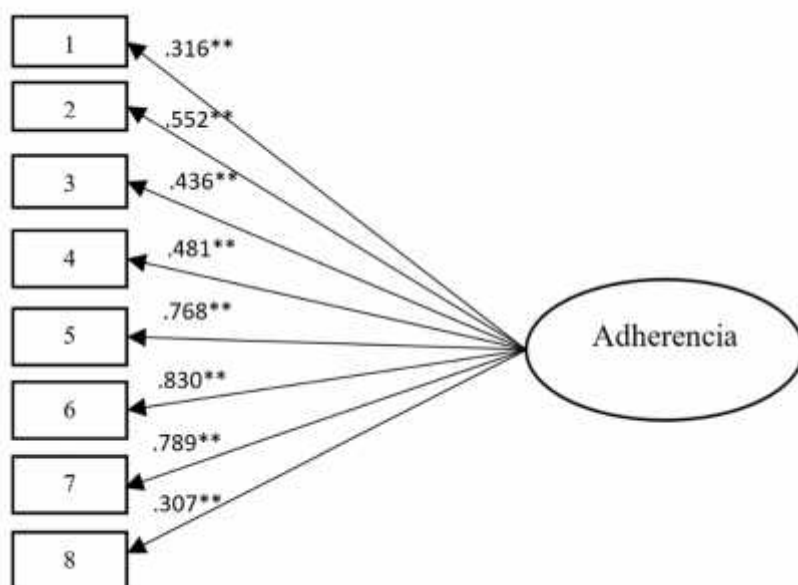


Figura 5.2. Estimación coeficientes en AFC escala de adherencia por métodos robustos (** representa $p < .01$).

Tabla 5.2. Comportamiento de los ítems de la escala de adherencia

	Estadísticos						
	Media	Mediana	Desv. típ.	Asimetría	Kurtosis	Mínimo	Máximo
ADHERENCIA1 (n)	3,2609	3,0000	,56331	,37	1,265	1,00	4,00
ADHERENCIA2 (n)	3,4	3,00	,347	-,535	,991	1	4
ADHERENCIA3 (n)	3,635	4,0000	,56103	,654	,572	2,00	4,00
ADHERENCIA4 (n)	3,3805	3,0000	,64522	-,557	-,028	2,00	4,00
ADHERENCIA5 (n)	3,47	4,00	,544	,876	,97	1	5
ADHERENCIA6 (n)	3,56	4,00	,523	-1,277	2,017	1	4
ADHERENCIA7 (n)	3,54	4,00	,557	-,643	-,672	2	4
ADHERENCIA8 (n)	3,1679	3,0000	,55352	-,371	-,928	2,00	4,00

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

El alfa con los 8 elementos de la escala es de .775, es sabido que cuanto mayor sea el valor de alfa, mayor será la fiabilidad, y si se eliminan los dos ítems problemáticos anteriormente comentados (el 1 y el 8) apenas varía ese valor a pesar de reducir a tan sólo 6 ítems la escala, puesto que quedan en .767. En cualquiera de los casos es mayor que .7, el criterio normalmente exigido.

En los resultados de estadísticos de los 8 elementos de la escala, podemos observar la media, el índice de dificultad de las preguntas de la encuesta sobre la adherencia. Por ejemplo, la pregunta 2: “¿Realiza las actividades indicadas con la frecuencia adecuada?” con una puntuación de 3.133 y la pregunta 6: “¿Entiende las pautas que establece el profesional en el tratamiento de su hijo/a?” con 3.581 puntos. Significa que en un rango de valores de 1 a 4 (la escala Likert recordemos que se puntuaba desde Nunca a Siempre), un 3.6 aproximadamente estaría ubicado en los valores altos de la escala, es decir la muestra que responde en promedio tendría valor alto porque un 3.6 está muy próximo al rango 4 de la escala. Significa que la mayoría de los padres contestaron a menudo y es un valor muy alto.

Analizando un segundo caso, es decir la escala reducida a 6 elementos, teniendo como criterio un número de 106 casos válidos y 22 de casos excluidos, es posible observar que el resultado presentado en el número Estadístico de Fiabilidad, el Alfa de Cronbach es exactamente de 0.767 como ya descrito arriba. Por consecuencia, podemos notar una pequeña diferencia en los resultados.

Analizando la fiabilidad de la escala de adherencia exclusivamente en la muestra de centros de AT podemos ver el resultado de alfa de Cronbach de 0.811 para la adherencia con la medida definitiva de 6 elementos. Eso significa que, la escala tiene un grado de fiabilidad más satisfactorio en este colectivo que en el conjunto de la muestra total.

5.5.- Evidencias para la validez

En este apartado tenemos el propósito de comprobar si existe alguna relación o asociación entre las diversas variables de interés, en especial con la adherencia y si están asociadas antes de continuar con un análisis más sofisticado de mutuas interdependencias.

Este tipo de análisis presupone que las variables son ordinales o continuas y que la distribución de estas variables se acerca a la distribución normal. El coeficiente de correlación se proporcionará en forma estandarizada, esto significa que su rango va de -1 a +1.

A continuación, se presentan los resultados de correlaciones lineales de Pearson entre las variables y los factores incluidos en la investigación, persiguiendo el objetivo de conocer las relaciones dos a dos con la adherencia. Este conocimiento nos aportará más evidencias sobre la validez de la medida de la adherencia en un marco más inclusivo, atendiendo también a las sociodemográficas y variables diagnósticas y del entorno familiar ¿Qué aspectos se relacionan más fuerte con la adherencia? ¿Cuáles de ellos de forma positiva y cuáles de forma negativa? ¿Hay un patrón de correlaciones diferente para la muestra total y para las submuestras específicas como la de familias que acuden a centros de atención temprana y los denominados de comunicación y lenguaje?

Dado que un valor de -1, indica una relación lineal negativa perfecta y un valor de +1 indica una relación lineal positiva perfecta, mientras un valor de cero indica que hay ausencia total de relación lineal entre las dos variables, a continuación, se muestran e interpretan los coeficientes de correlación obtenidos para nuestro estudio.

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Tabla 5.3. Relación de la adherencia con las variables que suponen medidas de aspectos positivos

		ADHERENCIA	ESPERANZA	BATMDA	AUTONOMÍA	COHESIÓN	APOYOSOCIAL
ADHERENCIA	Correlación de Pearson	1	,177	,410**	,257	,245**	,254**
	Sig. (bilateral)		,178	,000	,213	,008	,006
	N	115	114	113	115	113	115
ESPERANZA	Correlación de Pearson	,127	1	,290**	,128	,006	,191*
	Sig. (bilateral)	,178		,007	,173	,811	,032
	N	114	114	126	124	122	126
BATMDA	Correlación de Pearson	,410**	,290**	1	,295**	,452**	,522**
	Sig. (bilateral)	,000	,007		,006	,000	,000
	N	113	126	126	123	122	124
AUTONOMÍA	Correlación de Pearson	,257	,128	,295**	1	,216	,203*
	Sig. (bilateral)	,009	,173	,009		,216	,023
	N	115	124	123	123	123	125
COHESIÓN	Correlación de Pearson	,245**	,006	,452**	,216	1	,562**
	Sig. (bilateral)	,008	,811	,000	,216		,000
	N	113	122	122	123	124	124
APOYOSOCIAL	Correlación de Pearson	,254**	,191*	,522**	,203*	,562**	1
	Sig. (bilateral)	,006	,032	,000	,023	,000	
	N	115	126	124	123	124	127

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

La Tabla 5.3 muestra los coeficientes de relación entre la adherencia y 5 variables (esperanza, satisfacción con la vida, autonomía, cohesión y apoyo social) consideradas positivas y facilitadoras al proceso de adherencia al tratamiento.

En el apartado teórico detallamos las características o factores que benefician o influyen con el proceso de adherencia al tratamiento. Entre esos factores, hay los individuales, familiares y sociales, que son factores cruciales que determinarán una relación sea ella positiva o negativa con la adherencia.

Para las hipótesis estadísticas establecidas en este estudio, de entre las 5 mencionadas, se destacan 3 variables con mayor grado de relación con la adherencia: satisfacción con la vida, cohesión y apoyo social. La relación entre adherencia con satisfacción con la vida es positiva (.410**), lo mismo pasa con la cohesión familiar (.245**) y el apoyo social (.254**). De entre las 5 variables elegidas, la correlación más fuerte se da con la satisfacción con la vida, el apoyo social

también tras una relación positiva, no tan alta, pero significativa. Entre adherencia y las demás variables, esperanza (.127) y autonomía (.062), no surgen relaciones muy significativas.

Entre las variables, notamos que hay una asociación positiva significativamente importante entre apoyo social y satisfacción con la vida (.522**); y relaciones significativas más fuertes entre apoyo social y cohesión familiar (.562**) y cohesión familiar y satisfacción con la vida (.452**).

Tabla 5.4. Relación de la adherencia con adaptación y con las variables que suponen medidas de aspectos negativos, y se esperan por tanto relaciones de signo negativo con la adherencia

		Correlaciones					
		ADHERENCIA	ESTRÉS TOTAL	N.ÑO	INTERACCIÓN	MALESTAR	ADAPTACIÓN
ADHERENCIA	Correlación de Pearson		,326**	,215**	,278**	,335**	,166
	Sig. (bilateral)		,000	,023	,002	,000	,079
	N	115	113	112	111	113	113
ESTRÉS TOTAL	Correlación de Pearson	-,326**	1	,797**	,830**	,670**	-,257**
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,004
	N	113	124	123	122	124	121
N.ÑO	Correlación de Pearson	-,215**	,764**	1	,402**	,475**	-,249**
	Sig. (bilateral)	,023	,000		,000	,000	,006
	N	112	123	123	122	123	120
INTERACCIÓN	Correlación de Pearson	,278**	,830**	,402**	1	,671**	,075
	Sig. (bilateral)	,002	,000	,000		,000	,417
	N	111	122	122	122	122	119
MALESTAR	Correlación de Pearson	-,335**	,370**	,475**	,671**	1	-,305**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000		,001
	N	113	124	123	122	124	121
ADAPTACIÓN	Correlación de Pearson	,166	-,257**	-,249**	-,075	-,305**	1
	Sig. (bilateral)	,079	,004	,006	,417	,001	
	N	113	121	120	115	121	124

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

Los análisis de asociación entre las variables con aspectos negativos, se pueden observar en la Tabla 5.4. Se puede examinar que todas las asociaciones menos la relación con la variable adaptación, obtuvieron resultados significativos.

Los resultados indican que cuanto mayor es el nivel de estrés hay menos adherencia (-.326**), la relación entre el niño difícil (nivel de la escala de estrés parental) y la adherencia (-.215**), la interacción y la adherencia (-.278**) y el malestar y la adherencia (-.335**). Así pues, podemos

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

considerar que los predictores negativos estrés y malestar parental son las variables que menos favorecen la adherencia.

Tabla 5.5. Correlaciones lineales muestra total. (** $p < .01$; * $p < .05$)

		Correlaciones													
		PUNTAJÓN FINAL RELIGIOSIDAD EN TIEMPO 1	PUNTAJÓN FINAL ESPIRITUALIDAD EN TIEMPO 1	APERTOSICIA L	COHESIÓN	ADAPTACIÓN	MALESTAR	INTERACCIÓN N	NINO	AUTONOMÍA	SATISFACCIÓN	ESPERANZA	ADHIER. TOT	ADHERENCIA UNILATERAL	ESTRÉS TOTAL
PUNTAJÓN FINAL RELIGIOSIDAD EN TIEMPO 1	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	1	-.048 .000 125	-.048 .000 125	.062 .496 124	.095 .299 122	.071 .435 122	.009 .918 122	.054 .553 123	-.012 .894 123	-.100 .265 125	.029 .746 125	-.070 .457 114	-.089 .351 113	.021 .411 124
PUNTAJÓN FINAL ESPIRITUALIDAD EN TIEMPO 1	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.479**	1	-.086 .000 126	-.120 .187 122	-.123 .176 122	-.067 .458 124	.027 .771 122	.002 .983 123	-.020 .823 123	-.090 .316 125	-.117 .194 125	-.127 .179 114	-.131 .167 113	.071 .433 124
APERTOSICIA L	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-.048 .598 125	-.086 .000 126	1	.562** .000 124	.435** .000 124	-.577** .000 124	-.253** .005 121	-.178** .050 122	.203** .023 124	.522** .000 124	.191** .032 124	.258** .005 122	.234** .006 115	-.637** .000 123
COHESIÓN	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.062 .496 122	-.120 .187 122	.562** .000 124	1	.605** .000 124	-.358** .000 121	-.126 .172 119	-.239** .009 120	.216** .016 123	.452** .000 122	-.006 .951 123	.233** .013 114	.245** .009 113	-.299** .001 121
ADAPTACIÓN	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.095 .299 122	-.123 .187 122	.435** .000 124	.605** .000 124	1	-.305** .001 124	-.075 .417 119	-.249** .006 120	.260** .004 123	.285** .001 122	.018 .676 122	.141 .134 114	.166 .079 113	-.257** .004 121
MALESTAR	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-.071 .435 124	-.123 .187 122	-.577** .000 124	-.358** .000 124	-.305** .001 124	1	.571** .000 122	.479** .000 123	-.223** .012 123	-.644** .000 124	-.216** .016 124	-.336** .000 114	-.335** .000 113	.870** .000 124
INTERACCIÓN	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.009 .918 122	-.027 .771 122	-.253** .005 121	-.126 .172 119	-.075 .417 119	.371** .000 122	1	.482** .000 122	-.100 .275 121	-.297** .001 122	-.111 .222 122	-.280** .003 111	-.278** .003 111	.810** .000 122
NINO	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.014 .553 123	.002 .983 123	.178** .050 122	-.239** .009 120	-.249** .006 123	.479** .000 123	.462** .000 122	1	-.111 .224 122	-.404** .000 123	-.145 .110 123	-.239** .011 113	-.215** .023 112	.764** .000 123
AUTONOMÍA	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-.012 .884 123	-.020 .823 121	.203** .023 125	.216** .016 123	-.260** .004 123	-.225** .000 121	-.100 .275 121	-.111 .224 122	1 .235** 125	.335** .009 123	.123 .438 124	.073 .512 116	.062 .512 115	-.204** .023 123
SATISFACCIÓN	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-.100 .265 125	-.090 .316 125	.522** .000 124	.492** .000 122	.285** .001 122	-.644** .000 124	-.297** .001 122	-.404** .000 123	-.235** .009 123	.280** .002 125	1 .002 125	.406** .000 114	.410** .000 113	-.534** .000 124
ESPERANZA	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.029 .746 125	-.117 .194 125	.191** .032 123	-.006 .951 123	.018 .676 123	-.216** .016 124	-.111 .222 122	-.145 .110 123	.123 .173 124	.290** .001 125	1 .096 126	.156 .096 115	.127 .178 114	-.180** .045 124
ADHIER. TOT	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-.070 .457 114	-.127 .179 114	.258** .005 116	.233** .013 114	.141 .134 114	-.116** .000 121	-.280** .003 112	-.239** .011 113	.073 .438 116	.406** .000 114	.156 .096 115	1 .000 116	.364** .000 115	-.328** .000 114
ADHERENCIA UNILATERAL	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.089 .351 113	-.131 .167 113	-.254** .006 113	.245** .009 113	.166 .079 113	-.335** .000 113	-.278** .003 111	-.215** .023 113	.062 .312 115	.410** .000 113	.127 .178 114	.064** .000 115	1 .000 115	-.326** .000 113
ESTRÉS TOTAL	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	.071 .433 124	-.071 .433 124	-.417** .000 123	-.299** .001 121	-.257** .004 121	.870** .000 124	.810** .000 122	.764** .000 123	-.204** .023 123	-.554** .000 124	-.180** .045 124	-.128** .000 114	-.326** .000 113	1 .000 124

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).
* La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Si lo vemos globalmente, en conjunto en el mapa bivariado de relaciones, encontramos tres asociaciones significativas y positivas entre adherencia total con el factor facilitador apoyo social (.258**), adherencia total y cohesión (.233**) y adherencia total y satisfacción con la vida (.406**). No fue posible alcanzar valores significativos esperados entre adherencia y las demás variables propuestas como la adaptación, interacción, autonomía y esperanza. Sin embargo, la adherencia tiene relaciones negativas significativas con malestar (-.336**), con interacción padres-hijos disfuncional (-.280**), con el niño difícil (nivel de la escala de estrés parental) (-.239**) y con el estrés (-.328**). Por lo tanto, podemos identificar que los factores que menos contribuyen para la adherencia son el estrés parental y malestar paterno.

Como era esperado, la variable satisfacción con la vida tiene una alta relación positiva con dos variables, con el apoyo social (.522**) y con cohesión (.452**) y además la satisfacción con la vida también se correlaciona de manera positiva importante con adaptación (.285**), con autonomía (.235**) y con esperanza (.290**). Una correlación negativa significativa y esperada entre las variables satisfacción con la vida y malestar paterno (-.644**), satisfacción con la vida y con el niño difícil (-.404**) y satisfacción con la vida y estrés (-.554**).

Con relación a la autonomía, los resultados fueron una asociación significativa y positiva entre apoyo social (.203*), cohesión (.216*) y adaptación (.260**) y una asociación negativa con el estrés (-.204*) y con el malestar (-.225*).

La variable interacción muestra resultados significativos y positivos importantes con relación a las variables malestar (.571**), con el niño (.482**) y con el estrés (.830**). Las relaciones negativas presentadas con las variables satisfacción con la vida (-.297**), apoyo social (-.253**) y con adherencia total (-.280**).

El malestar paterno se asocia de manera negativa significativamente con tres variables, con el apoyo social (-.577**), con la cohesión (-.358**) y con la adaptación (-.305**) y una relación positiva con la variable el niño (.479**).

La variable adaptación familiar se relaciona de manera significativa y positiva con el apoyo social (.415**) y con la cohesión (.605**). Referente a la variable negativa, la relación más significativa está entre las variables adaptación familiar y el niño (-.249**).

La variable cohesión familiar muestra una relación muy importante con la variable apoyo social (.522**) y con la adherencia sin ítem 8 ni 1 (.245**).

Con respecto a la variable niño, se asocia significativamente con la variable malestar (.479**) e interacción (.482**). Y de manera negativa se relaciona con las variables cohesión (-.239**) y adaptación (-.249**).

Las variables esperanza y espiritualidad no obtienen relaciones significativas con ninguna de las variables analizadas tampoco con la adherencia.

La variable estrés tiene relaciones altas y positivas entre malestar parental (.870**), con la interacción entre padres-hijos (.830**) y con el niño (.764**). Con las demás variables, la variable estrés tiene una fuerte relación negativa entre apoyo social (-.437**), adherencia (-.328**), cohesión (-.299**) y adaptación (-.267**).

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Tabla 5.6. Correlaciones entre los elementos sociodemográficos y la adherencia al tratamiento

Correlaciones

	FARETESCO DEL SUJETO RESPECTO AL H.O.	GENERO DEL SUJETO	GRUPO EDAD SUJETO	NIVEL DE ESTUDIOS DEL SUJETO	NIVEL ECONOMICO DEL SUJETO	OCUPACION DEL SUJETO	ENTRADA DONDE VIVE EL SUJETO	ESTADO CIVIL DEL SUJETO	ESTRUCTURA FAMILIAR	NUMERO HIJOS COMEN EN HOGAR	ANTECEDENTES TRASTORNO S DE DESARROLLO EN FAMILIA	ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
FARETESCO DEL SUJETO RESPECTO AL H.O.	1	.551	.146	.048	.096	.337	.025	.181	.221	.003	.008	.003
		.008	.112	.507	.208	.003	.787	.045	.018	.571	.452	.971
	125	125	120	124	119	123	122	124	125	121	123	113
GENERO DEL SUJETO	.981	1	.125	.069	.112	.333	.020	.170	.212	.510	.117	.862
	.000		.168	.511	.319	.003	.821	.045	.016	.516	.184	.508
	125	128	123	127	122	125	124	127	128	123	125	116
GRUPO EDAD SUJETO	.146	.125	1	.111	.306	.161	.112	.000	.207	.505	.009	-.53
	.112	.168		.226	.000	.015	.223	.513	.022	.524	.925	-.88
	120	123	123	122	110	121	119	122	123	116	123	111
NIVEL DE ESTUDIOS DEL SUJETO	.048	.069	.111	1	.290	.397	.005	.180	.133	.555	.009	.815
	.507	.511	.225	.001	.001	.001	.951	.044	.137	.556	.013	.872
	124	127	122	127	122	125	123	126	127	124	124	115
NIVEL ECONOMICO DEL SUJETO	.096	.112	.306	.390	1	.456	-.026	.231	.129	.665	.015	.851
	.338	.219	.000	.001	.001	.003	.782	.011	.156	.485	.807	.594
	119	122	110	122	122	121	110	121	122	117	123	110
OCUPACION DEL SUJETO	.337	.551	.181	.397	.460	1	.041	.083	.007	.517	.009	.831
	.000	.008	.046	.001	.000	.001	.891	.267	.054	.346	.052	.746
	123	128	121	126	121	125	122	125	126	121	123	115
PRIMERA DONDE VIVE EL SUJETO	-.026	-.028	.112	.005	-.028	-.011	1	-.037	.014	-.673	-.037	.850
	.730	.827	.223	.957	.762	.551	.002	.882	.029	.427	.084	.600
	122	124	119	122	119	122	124	123	124	120	123	112
ESTADO CIVIL DEL SUJETO	-.181	-.173	.000	-.180	-.231	-.233	.037	1	.646	-.620	.035	-.889
	.245	.045	.513	.044	.011	.397	.682	.000	.000	.378	.093	.246
	124	127	122	126	121	125	123	127	127	122	124	115
ESTRUCTURA FAMILIAR	-.221	.217	.207	-.133	-.179	-.357	.044	.008	1	-.107	.134	.850
	.313	.016	.002	.137	.166	.454	.620	.000	.000	.224	.135	.597
	125	128	123	127	123	125	124	127	128	123	125	116
NUMERO HIJOS COMEN EN HOGAR	.003	.019	.000	.005	.065	.317	-.073	.026	.108	1	.214	.890
	.871	.918	.304	.248	.489	.853	.457	.778	.284	.019	.019	.245
	121	123	119	122	117	121	120	122	128	123	128	112
ANTECEDENTES TRASTORNOS DE DESARROLLO EN FAMILIA	-.338	-.117	-.008	.009	.015	-.359	-.037	.005	.184	-.211	1	-.826
	.432	.184	.508	.919	.607	.452	.684	.680	.138	.016	.000	.286
	123	125	120	124	120	123	123	124	125	121	125	113
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	.003	.062	-.153	.015	.051	.031	.050	-.089	.050	-.650	-.025	1
	.971	.506	.100	.072	.584	.745	.600	.346	.597	.545	.705	.000
	113	116	111	115	110	115	112	115	116	112	113	.000

** La correlación es significativa en el nivel 0.01 (bilateral)
 * La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral).

Tabla 5.7. Diagnóstico, antecedentes de trastorno en la familia, tratamiento previo y gravedad percibida por los padres y su relación con la adherencia al tratamiento

Correlaciones

		ADHERENCIA	DIAGNÓSTICO DEL NIÑO	ANTECEDENTES DE TRASTORNOS DE DESARROLLO EN LA FAMILIA	TRATAMIENTOS ANTERIORES RECIBIDOS	GRAVEDAD PERCIBIDA DEL PROBLEMA DEL NIÑO
ADHERENCIA	Correlación de Pearson	1	,362*	,397	,145	-,102
	Sig. (bilateral)		,000	,390	,136	,778
	N	118	118	118	118	118
ADHERENCIA	Correlación de Pearson	,334*	1	,390	,165	-,100
	Sig. (bilateral)	,000		,378	,100	,304
	N	118	118	118	118	118
DIAGNÓSTICO DEL NIÑO	Correlación de Pearson	,087	,060	1	,307	,382*
	Sig. (bilateral)	,398	,375		,002	,000
	N	118	118	118	118	118
ANTECEDENTES DE TRASTORNOS DE DESARROLLO EN LA FAMILIA	Correlación de Pearson	,141	,161	,317	1	,138
	Sig. (bilateral)	,126	,000	,357		,250
	N	118	118	118	118	118
TRATAMIENTOS ANTERIORES RECIBIDOS	Correlación de Pearson	,014	,024	,307	-,210	1
	Sig. (bilateral)	,810	,807	,332	,449	,000
	N	118	118	118	118	118
GRAVEDAD PERCIBIDA DEL PROBLEMA DEL NIÑO	Correlación de Pearson	-,102	-,100	-,362*	,167	1
	Sig. (bilateral)	,278	,304	,000	,100	
	N	118	118	118	118	118

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral)

Observando la asociación entre estas variables y la adherencia (tanto considerando la medida global como la más depurada excluyendo dos ítems), podemos concluir que no hay relación significativa con ninguna de las medidas. Los valores todos ellos no significativos de las correlaciones pueden observarse en la correspondiente tabla 5.7.

Cerramos pues este apartado donde hemos dedicado esfuerzos a estudiar la relación bivariada entre la adherencia y variables clave en la investigación con familias con menores con trastornos de desarrollo. Este recorrido ha atendido a variables revisadas en la literatura, variables psicológicas, pero también variables sociodemográficas y de contexto de las familias y los centros donde se atiende a sus hijos.

5.6.- Descripción de los resultados en los grupos de atención temprana (A.T.) y aulas de comunicación y lenguaje (CyL)

Las aulas de comunicación y lenguaje (CyL) son unos modelos específicos de educación especial situadas en escuelas (ordinarias, especiales y combinadas) destinadas a dar una respuesta educativa adecuada a las necesidades específicas del alumnado con trastorno del lenguaje o con trastorno de neurodesarrollo. Los centros de atención temprana enmarcan de manera más concreta el espíritu de este trabajo, identificar los elementos para garantizar la adherencia a los tratamientos. Por esa razón presentamos los resultados específicos de relación entre las variables cuantitativas incluidas en esta tesis y adherencia.

Tabla 5.8. Medias y desviaciones típicas de los grupos comparados (familias que acuden a centros de atención temprana y que acuden a CyL)

	ATvsCYL	N	Media	Desviación típ	Error tío. de la med a
ADHERENCIA	centros atención temprana	33	3,4167	,39278	,06372
	aulas CyL	77	3,4307	,41989	,04736
ESTRÉS TOTAL	centros atención temprana	33	81,6053	23,72994	3,64951
	aulas CyL	85	73,7907	20,98802	2,26320
ESPERANZA	centros atención temprana	33	3,1447	,39048	,06334
	aulas CyL	83	3,1164	,58500	,06236
SATISFACCIÓN	centros atención temprana	33	3,8316	,75197	,12139
	aulas CyL	87	3,5362	,89328	,09577
AUTONOMÍA	centros atención temprana	33	27,7395	5,21514	,84601
	aulas CyL	87	26,5172	4,98104	,53402
MALESTAR	centros atención temprana	33	29,6342	10,56282	1,71352
	aulas CyL	85	27,3337	10,37890	1,11919
INTERACCIÓN	centros atención temprana	33	26,7105	3,12373	1,31734
	aulas CyL	84	29,8214	7,14423	,77950
ACAPTACIÓN	centros atención temprana	33	26,0526	4,54377	,73710
	aulas CyL	85	24,4364	5,25524	,56689
COHESIÓN	centros atención temprana	33	31,4211	4,95183	,80329
	aulas CyL	85	29,6328	5,89838	,63634
APOYO SOCIAL	centros atención temprana	33	41,8564	3,16112	1,32331
	aulas CyL	83	41,7528	3,39449	,99531

Los resultados de diferencia en las variables entre los centros de atención temprana y aulas CyL indican mínimas y después veremos que no significativas diferencias entre los colectivos, por ejemplo, hay leve diferencia entre las medias de adherencia de los centros de A.T. = 3.41 y desviación típica de .39, mientras los de aula CyL tienen una media de 3.43 y desviación típica similar de .41. Otra variable predictiva positiva es la satisfacción con la vida tampoco presenta valores muy diferentes, la media de los centros de A.T. es de 3.83 y del grupo de aulas CyL es de 3.58. Notamos una leve diferencia entre ambos grupos.

La variable la cual consideramos como aspecto negativo es el estrés, que presenta una significativa diferencia entre los dos grupos de los centros de A.T. tiene una media de 81.6 mientras lo de aulas CyL una de 73.8. Otra variable categorizada como negativa, el malestar existe una diferencia importante entre los grupos de los centros de A.T. media de 29.68 y los de aula CyL resultan una media de 27.38. La media de la variable adaptación en A.T. es de 26.05 y la media del grupo CyL es de 24.48. La cohesión familiar también presenta un resultado de la media de 31.41 en A.T. y 24.48 en aulas CyL. El apoyo social resulta ninguna diferencia entre los grupos, pues el grupo de A.T. tiene una media de 41.86 y el grupo CyL de 41.75. Las variables esperanza y autonomía, tampoco presentan mucha diferencia entre los dos grupos, por ejemplo, la media de esperanza en A.T. es de 3.14 y CyL es de 3.11. Los resultados de la variable autonomía es de 27.79 en el grupo A.T. y de 26.51 en el grupo de aulas CyL.

Los resultados estimados en la muestra de todas las familias, ayudan a identificar qué variables son clave en la predicción de la adherencia y a su vez como estas variables se comportan entre los dos grupos: centros de atención temprana y aulas CyL, tal como hemos visualizado en la tabla anterior y recalado en el texto. De tener una muestra mayor en ambos grupos, sería óptimo

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

plantear un modelo path multimuestra, pero al no disponer de tantos casos, nos aproximamos mediante pruebas t para grupos independientes con corrección por inflación del error.

Tabla 5.9. Resultados contraste de medias (familias en centros de atención temprana frente a CyL)

Prueba de muestras independientes									
Prueba de Levene para la igualdad de varianzas					Prueba T para la igualdad de medias				
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
								Inferior	Superior
ADHERENCIASIN8m1	,034	,854	-,173	113	,863	-,01407	,08152	-,17558	,14744
			-,177	78,368	,860	-,01407	,07969	-,17270	,14456
ESTRESTOTAL	,678	,412	1,836	122	,069	7,81457	4,25735	-813,29	16,24242
			1,750	63,686	,085	7,81457	4,46551	-1,10716	16,73679
ESPERANZA	,790	,376	,273	124	,785	,02833	,10374	-,17700	,23365
			,319	102,522	,751	,02833	,08889	-,14797	,20463
SATVIDA	2,069	,153	1,479	123	,142	,24537	,16591	-,08304	,57378
			1,582	83,087	,117	,24537	,15509	-,06309	,55383
AUTONOMIA	,397	,530	1,295	123	,198	1,27223	,98247	-,67250	3,21697
			1,272	67,733	,208	1,27223	1,00046	-,72429	3,26875
MALESTAR	,570	,452	1,132	122	,260	2,30049	2,03265	-,172335	6,32433
			1,124	69,775	,265	2,30049	2,04664	-,178163	6,38261
INTERACCIÓN	,171	,680	4,038	120	,000	5,88910	1,45843	3,00151	8,77669
			3,846	63,931	,000	5,88910	1,53112	2,83027	8,94793
ADAPTACIÓN	,346	,558	1,590	122	,114	1,56426	,98371	-,38309	3,51161
			1,682	81,302	,096	1,56426	,92976	-,28556	3,41408
COHESIÓN	,430	,513	1,604	122	,111	1,75826	1,09632	-,41200	3,92853
			1,716	83,628	,090	1,75826	1,02461	-,27942	3,79594
APOYOSOCIAL	,690	,408	,066	125	,948	,11561	1,75314	-,35407	3,58530
			,070	79,950	,945	,11561	1,65862	-,318119	3,41241

En esta tabla, podemos observar que en ningún caso se detectan diferencias significativas ($p < .05$) entre las variables estudiadas en los dos grupos, salvo para la variable interacción. Mismo resultado si corregimos por la inflación del error, y al ser 10 comparaciones simultáneas, 10 contrastes, el alfa nominal pasa a ser $.05/10 = .005$. Este es un resultado muy importante, porque a pesar de los ligeros matices y pequeñas diferencias que observábamos en los valores de las medias en los dos grupos, ninguna diferencia resulta significativa a excepción de la comentada en la variable interacción. En este caso el valor de la media es significativamente mayor en el colectivo de familias que asisten a centros de atención temprana donde la media es de 25.71 y en los grupos de aulas CyL es de 19.82 puntos.

Tabla 5.10. Asociaciones en los centros de atención temprana (** $p < .01$; * $p < .05$)

	Condiciones*										ESTREPTOTA		ADHERENCIA				
	EDAD DEL SUJETO	NIVEL DE ESTUDIOS O IMPRESIONES DEL SUJETO	NIVEL ECONÓMICO O IMPRESIONES DEL SUJETO	NÚMERO NIÑOS COMPARE EN HOMAR	EDAD EN MESES	GRAVEDAD DEL PROBLEMA	APOYOSOCIA	COHESIÓN	ADAPTACIÓN	MALESTAR	INTERACCIÓN	IEDO		AUTONOMÍA	SAVEDA	ESPERANZA	
EDAD DEL SUJETO	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.025 384	-.344 36	-.199 253	-.054 743	-.101 580	.037 828	.349 37	.478 37	.995 575	.121 478	-.201 232	.314 501	.113 504	-.261 118	.097 365	-.178 246
NIVEL DE ESTUDIOS O IMPRESIONES DEL SUJETO	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.523 884	-.189 362	-.028 962	-.146 386	-.150 525	-.007 969	.092 362	-.123 467	.096 807	.344 384	.166 326	.033 665	-.054 782	-.318 142	.024 802	-.396* 816
NIVEL ECONÓMICO O IMPRESIONES DEL SUJETO	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.344 848	.188 282	-.058 933	-.287 866	-.387 841	.014 933	.034 840	.036 834	.000 993	.352 372	.116 317	.021 801	.171 028	.328 449	.128 449	.173 37
NÚMERO NIÑOS COMPARE EN HOMAR	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.198 28	.006 37	.004 35	-.114 37	-.114 36	-.017 37	-.179 37	-.021 37	.877 37	.081 37	.184 37	-.013 37	-.209 37	-.319 37	.201 37	-.243 37
EDAD DEL NIÑO EN MESES	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.058 743	-.344 36	-.199 253	-.054 743	-.101 580	.037 828	.349 37	.478 37	.995 575	.121 478	-.201 232	.314 501	.113 504	-.261 118	.097 365	-.178 246
GRAVEDAD DEL PROBLEMA DEL NIÑO	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.981 589	-.109 255	.013 341	-.143 405	-.143 405	-.041 38	-.386 38	.535 38	.824 38	.316 38	.182 38	-.070 38	.404 38	.425 38	.386 38	.513 38
APOYOSOCIAL	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.837 818	-.007 833	.014 800	-.847 814	-.086 814	1 544	.070 800	-.076 676	-.917 600	-.138 428	-.207 202	.071 849	.488 802	.344 024	-.372 024	.283 824
COHESIÓN	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.348 834	.002 860	-.173 840	-.342 844	-.342 844	.344 000	1 223	-.295 824	-.203 824	.085 814	-.088 814	-.228 160	.478 803	.078 843	.289 584	.281 584
ADAPTACIÓN	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.478 818	-.025 833	.014 800	-.847 814	-.086 814	1 544	.070 800	-.076 676	-.917 600	-.138 428	-.207 202	.071 849	.488 802	.344 024	-.372 024	.283 824
MALESTAR	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.888 575	.000 860	.000 860	.002 860	.002 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860	.000 860
INTERACCIÓN	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.071 818	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384	.244 384
IEDO	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.251 212	.110 817	.283 37	-.482 273	-.482 273	-.207 212	-.089 834	-.134 622	.839 600	.560 800	1 673	.071 673	.585 600	-.223 175	.861 600	-.250 600
AUTONOMÍA	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.714 581	.003 865	.021 861	-.073 877	-.073 877	.011 860	.228 860	.124 860	.151 860	.378 860	.073 860	1 732	.058 795	.044 363	.155 363	-.248 363
SAVEDA	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.113 814	.104 752	.111 814	-.288 404	-.288 404	.486 602	.410 602	.121 460	-.162 600	-.188 600	-.188 600	-.188 600	-.188 600	-.188 600	-.188 600	-.188 600
ESPERANZA	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.281 118	-.318 203	.023 861	.115 475	.115 475	.034 860	.843 860	.541 860	.094 860	.256 860	.175 860	.375 860	.873 860	.329 860	.367 860	.367 860
ESTREPTOTA	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	.007 865	.128 449	.307 888	-.144 386	-.144 386	-.372 021	-.089 594	.093 670	.885 800	.819 800	.861 800	-.155 600	.584 600	.1 600	.254 600	.254 600
ADHERENCIA	Continuación de Pruebas Sig. (Bilateral)	-.174 238	-.297 171	-.243 154	-.148 823	-.148 823	.293 823	.387 823	.174 296	-.278 296	-.095 823	-.095 823	-.095 823	-.095 823	-.095 823	-.095 823	-.095 823

* La conexión es significativa al nivel 0.05 (bilateral).
 ** La conexión es significativa al nivel 0.01 (bilateral).
 # ATRACCIÓN a través de atención temprana

La tabla 5.10, muestra los resultados de asociación entre la adherencia (medida con la escala definitiva de seis ítems) y demás variables en el grupo de los centros de atención temprana, donde a través del valor de las correlaciones, podemos indicar cuales de estas variables son predictivas facilitadoras o barreras en el proceso de adherencia. Es importante señalar que por el reducido tamaño de esta submuestra, en varias ocasiones no se alcanzará la significación estadística por el mero hecho de la baja potencia asociada al poco tamaño muestral, por esta razón en las siguientes líneas basaremos la interpretación en las tendencias que apuntan los valores de la cuantía y signo de la correlación y no tanto en esta ocasión, excepcionalmente, nos basaremos en la significación estadística como es lo habitual.

Encontramos asociaciones significativas y positivas, pero débiles entre adherencia y apoyo social (.293), adherencia y cohesión familiar (.361*), adherencia y adaptación familiar (.174), adherencia y satisfacción con la vida (.244) y adherencia y esperanza (.151).

Sin embargo, la adherencia tiene asociación negativa significativa entre adherencia y nivel de estudio (-.395*), adherencia y nivel económico (-.171), adherencia y número de hijos en el hogar (-.243), adherencia y malestar parental (-.275), adherencia y niño difícil (-.230) y adherencia y estrés (-.254). Cuando analizamos la asociación entre la variable adherencia y gravedad percibida del problema del niño (-.014) no detectamos relaciones significativas. Los resultados de asociación entre la variable edad del sujeto y adherencia obtenemos una asociación negativa de (-.176) y la relación entre adherencia y edad del niño una asociación positiva de (.107). La asociación adherencia y autonomía con un resultado de (-.246) que significa tener una asociación negativa entre las variables.

A partir de otro foco, analizando las asociaciones entre las variables referentes a la familia, como, por ejemplo, cohesión y adaptación familiar (.296), interacción padres-hijo y la autonomía

(.178), nos muestran relaciones positivas y significativas importantes. Otras asociaciones positivas y significativas son entre las variables de cohesión y el apoyo social (.544) y la relación negativa entre cohesión y autonomía (-.228); y la variable adaptación familiar se relaciona negativamente con el niño difícil (-.134).

Cuando pensamos en interacción padres-hijos notamos que entre esa variable está muy relacionada con el malestar (.578) y con el niño difícil (.580) y resulta en una relación negativa entre interacción padres-hijos y la edad del niño (-.326).

La variable estrés tiene relación con la variable gravedad percibida del problema del niño por los padres (.204), la más alta es entre el estrés y el malestar parental (.885), también tiene una asociación bastante alta con la interacción padres-hijo (.819) y por último, el resultado también presenta asociación entre el estrés y el niño (.861).

Como era esperado, la variable satisfacción con la vida tiene una alta relación positiva con cinco variables, satisfacción con la vida y apoyo social (.486), satisfacción con la vida y cohesión (.470), satisfacción con la vida y adaptación familiar (.121) y además la satisfacción con la vida también se asocia de manera positiva con la autonomía (-.058) y con la esperanza (.295). Por otro lado, hay una correlación negativa significativa y esperada con las variables malestar paterno (-.662), con la interacción padres-hijo (-.198), con el niño difícil (-.585) y con la gravedad percibida del problema del niño por los padres (-.157).

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Tabla 5.11. Correlaciones en aulas CyL (** $p < .01$; * $p < .05$)

	Correlaciones*														
	EDAD DEL SUJETO	NIVEL DE ESTUDIOS DEL SUJETO	NIVEL ECONOMICO DEL SUJETO	NUMERO NIÑOS COMVENIA EN-HOMBRES	EDAD DEL NIÑO EN MESES	GRAVEDAD DEL PROBLEMA DEL NIÑO	AFECTACION DEL NIÑO	CONSEJO ADAPTACION	MALESTAR	INTERACCION	MAIO	AUTONOMIA	SENTIDA ESPERANZA	ESTRESOTA	ADHERENCIA
EDAD DEL SUJETO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	.042
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	.274
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	.73
NIVEL DE ESTUDIOS DEL SUJETO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	.042
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
NIVEL ECONOMICO DEL SUJETO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
NUMERO NIÑOS COMVENIA EN-HOMBRES	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
EDAD DEL NIÑO EN MESES	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
GRAVEDAD DEL PROBLEMA DEL NIÑO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
AFECTACION DEL NIÑO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
CONSEJO ADAPTACION	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
MALESTAR	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
INTERACCION	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
MAIO	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
AUTONOMIA	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
SENTIDA ESPERANZA	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
ESTRESOTA	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	
ADHERENCIA	.153	.303	-.134	.274	.172	-.034	.248	.007	-.071	-.216	.148	-.328	.095	-.064	
CONVENIA EN PASAJON	.159	.001	.228	.316	.541	.258	.700	.678	.811	.624	.053	.178	.801	.253	
Sig. (bilateral)	.86	.98	.83	.77	.74	.65	.83	.83	.60	.80	.81	.83	.83	.84	

* La correlacion es significativa al nivel 0,05 (bilateral).
 ** La correlacion es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
 # AFECTACION = areas C/L.

En esta tabla, podremos observar los resultados de las relaciones en los centros de aulas CyL. Con estos elementos podemos identificar cuáles son las variables facilitadoras o no en el proceso de adherencia en el mencionado grupo. Encontramos asociaciones significativas y positivas, entre adherencia y apoyo social (.241), adherencia y cohesión familiar (.214), adherencia y adaptación familiar (.174), adherencia y satisfacción con la vida (.491) y adherencia y esperanza (.124). Sin embargo, la adherencia no tiene una asociación significativa importante entre adherencia y nivel de estudio (.064), adherencia y nivel económico (.061), adherencia y número de hijos en el hogar (.080), pero hay una asociación negativa entre las variables adherencia y malestar parental (-.362), adherencia y niño difícil (-.219) y adherencia y estrés (-.366).

Cuando analizamos la asociación entre la variable adherencia y gravedad percibida del problema del niño (-.165) detectamos una cierta relación significativa entre estas variables.

Los resultados de asociación entre la variable edad del sujeto y edad del niño con adherencia, obtenemos un resultado no muy significativo entre estas variables el resultado es de (.042) entre adherencia y edad del sujeto y negativa entre adherencia y edad del niño (-.273).

La asociación entre adherencia e interacción entre padres e hijos es significativa (-.373) y los resultados entre adherencia y autonomía es de (.210) que significa tener una asociación entre las variables.

A partir de otra perspectiva, analizando las asociaciones entre las variables referentes a la familia, como, por ejemplo, cohesión y adaptación familiar (.692), interacción padres-hijo y la autonomía (-.332), nos muestran relaciones significativas importantes. Otras asociaciones significativas son entre las variables de cohesión y el apoyo social (.578) y la relación entre cohesión y autonomía (.368); y la variable adaptación familiar se relaciona negativamente con el niño difícil (-.314).

Cuando pensamos en interacción padres-hijos notamos que entre esa variable está relacionada significativamente con el malestar (.581) y con el niño difícil (.539) resultando en una relación considerablemente indicativa entre interacción y también una asociación entre interacción padres-hijos y la edad del niño (.203).

La variable estrés tiene relación con la variable gravedad percibida del problema del niño por los padres (.514), la más alta es entre el estrés y el malestar parental (.864), también tiene una asociación bastante significativa con la interacción padres-hijo (.855) y por último, el resultado también presenta asociación entre el estrés y el niño (.738).

La variable satisfacción con la vida tiene una alta relación positiva con cinco variables, satisfacción con la vida y apoyo social (.538), satisfacción con la vida y cohesión (.434), satisfacción con la vida y adaptación familiar (.321) y además la satisfacción con la vida también se asocia de manera positiva con la autonomía (.335) y con la esperanza (.286). Por otro lado, hay una correlación negativa significativa y esperada con las variables malestar paterno (-.672), con la interacción padres-hijo (-.453), con el niño difícil (-.321) y con la gravedad percibida del problema del niño por los padres (-.265).

5.7.- Relaciones entre adherencia y características contextuales. ¿Existen perfiles de adherencia?

Otro de los objetivos de esta tesis era conocer si la adherencia se relaciona con algunas características sociodemográficas de las familias. A la vista de los resultados de la tabla siguiente, no hay relación significativa con ninguna de las variables cuantitativas exploradas (ni con edad de los padres, ni edad del hijo con TEA o sospecha, ni con la antigüedad o tiempo asistiendo al centro, ni con el número de personas que conviven en el hogar).

Tabla 5.12. Correlaciones entre adherencia y variables sociodemográficas cuantitativas

		Correlaciones				
		ADHERENCIA SINRIT	EDAD DEL SUJETO	NÚMERO DE HIJOS COMUNICA EN HOGAR	ANTIGÜEDAD EN MESES EN EL CENTRO	EDAD DEL NIÑO EN MESES
ADHERENCIA SINRIT	Correlación de Pearson	1	-.028	-.126	-.095	-.058
	Sig. (bilateral)		,782	,187	,355	,550
	N	118	110	111	96	107
EDAD DEL SUJETO	Correlación de Pearson	-.028	1	-.008	,220	,214
	Sig. (bilateral)	,782		,951	,028	,022
	N	110	123	118	100	114
NÚMERO DE HIJOS COMUNICAN EN HOGAR	Correlación de Pearson	,126	,008	1	-.36	-.08
	Sig. (bilateral)	,187	,951		,76	,250
	N	111	118	123	101	115
ANTIGÜEDAD EN MESES EN EL CENTRO	Correlación de Pearson	-.095	,220	-.36	1	,544**
	Sig. (bilateral)	,355	,028	,76		,000
	N	96	100	101	104	99
EDAD DEL NIÑO EN MESES	Correlación de Pearson	-.058	,214	-.08	,544**	1
	Sig. (bilateral)	,550	,022	,250	,000	
	N	107	114	115	99	119

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Otra aspiración de esta tesis era identificar y comparar grupos de más y menos adherentes. Para ello, cogiendo los extremos de puntuaciones más bajas (grupo 1) y más altas (grupo 2) en adherencia seleccionamos aproximadamente 30 casos más bajos y los 30 más altos de la muestra, consiguiendo dos grupos bien diferenciados y que obviamente difieren entre sí de forma significativa ($p < .001$) tal como se aprecia en la tabla siguiente. Esta variable nos guiará en la comparación en una serie de aspectos.

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Tabla 5.13. Contraste de medias ilustrativo de la agrupación en muy frente a poco adherentes

Estadísticos de grupo					
	Adherencia	N	Media	Desviación est. (s.d.)	F (comp. de la media)
ADHERENCIA NIÑO	1.00	53	28.700	7.7713	.04824
	2.00	51	38.020	6.8360	.01602

Prueba de muestras independientes											
		Prueba de Levene de la igualdad de varianzas				Prueba T de la igualdad de medias				95% intervalo de confianza para la diferencia	
		F	Sig.	t	Sig. (bilateral)	Media de medias	Prueba de t de Student	inferior	superior		
ADHERENCIA NIÑO	de homocedasticidad de varianzas iguales	17.375	.000	3.648	.000	.98302	.05111	1.15675	87.529		
	de heterocedasticidad de varianzas iguales			3.456	.000	.98302	.05111	1.15675	88.079		

Cuando realizamos tablas de contingencia con ji-cuadrado observamos que en ninguna variable de contexto familiar se hallan diferencias significativas en función de ser poco o muy adherentes.

Es decir, no se hallan resultados significativos en estos contrastes y por tanto no hay un perfil característico que diferencie los poco frente a los muy adherentes según antecedentes de trastornos de desarrollo en la familia, según género del menor, según diagnóstico del niño, tratamientos anteriores recibidos, según gravedad percibida de los padres respecto al trastorno del niño, ni tampoco en función de la estructura familiar, estado civil de los padres, ni nivel de estudios.

Un resultado que creemos también relevante es que nuestro estudio no arroja diferencia significativa entre las medias de la adherencia en función del grupo diagnóstico (diagnosticado, sospecha y sin diagnóstico), aunque observamos en los resultados ($F(2, 95) = .930; p = .398$ y $t(2, 95) = .019$) un pequeño, pero existente efecto lo cual sugiere una tendencia.

5.8.- Modelo multivariado de explicación de antecedentes y consecuente de adherencia

A la vista de la literatura y de los resultados basados en relaciones bivariadas mostrados en las páginas anteriores, a continuación, en la figura 5.3 se expresa el modelo de partida de esta tesis, con todas las variables implicadas en el estudio. Dado el número de casos en la muestra y el estudio bivariado (matrices de correlaciones entre las variables, se optó por un modelo más sencillo, prescindiendo de variables no explicativas en análisis preliminares anteriores (religiosidad, espiritualidad, autonomía..) y en el que además se fijaron a cero las covarianzas entre las predictoras o exógenas del modelo a excepción de la conexión entre estrés parental y resiliencia que es fuerte y conocida.

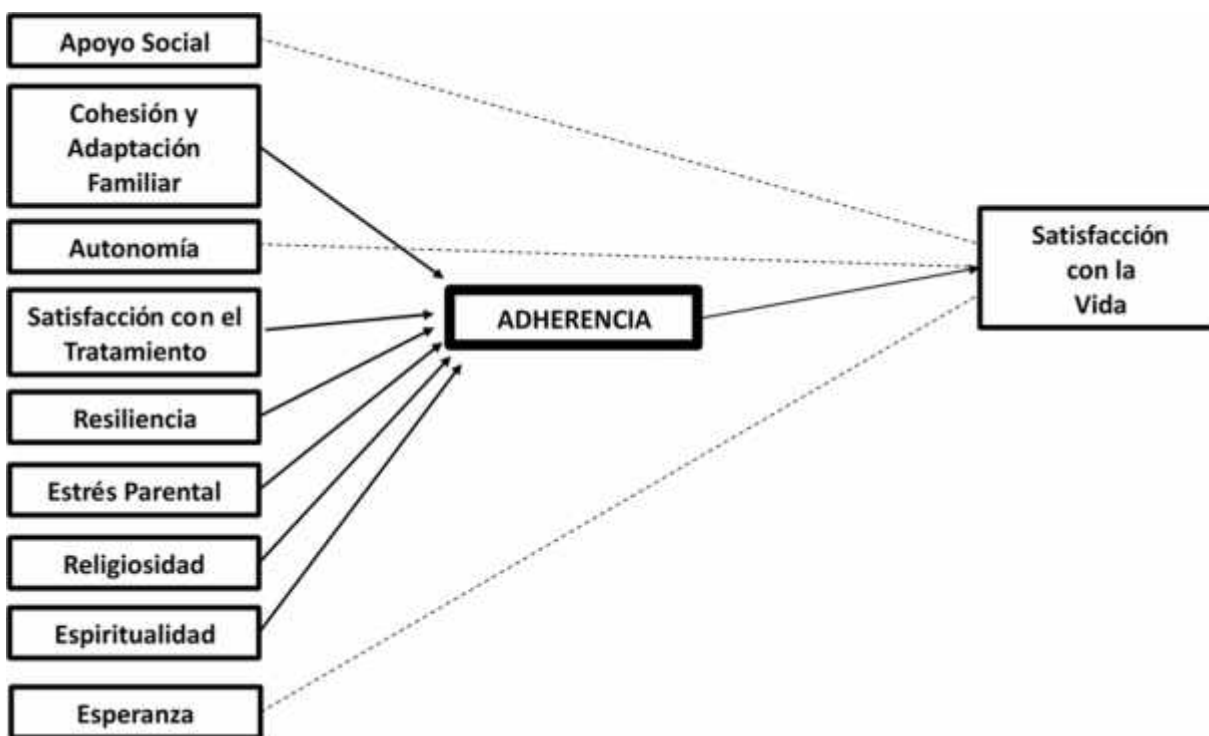


Figura 5.3. Modelo teórico de relación entre antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida

Cuando se puso a prueba, se estimó este modelo y constató que varias de las variables contempladas no tienen relación directa ni indirecta con el resto del modelo, como vemos bajo

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

estas líneas en la figura 5.4. Podemos ver que, de forma indirecta, pero no menos relacionadas, las variables actúan directamente o indirectamente, estas influencias no se pueden estudiar separadamente, pues este conjunto afectará la adherencia y esta a su vez a la satisfacción vital.

Se ha decidido mantener este modelo “intermedio” en la tesis para que explícita y claramente se aprecie como algunas variables no han sido omitidas de la consideración, sino que dan lugar a plantear un modelo posterior donde únicamente se aprecian las variables que proporcionan relaciones con coeficientes significativos.

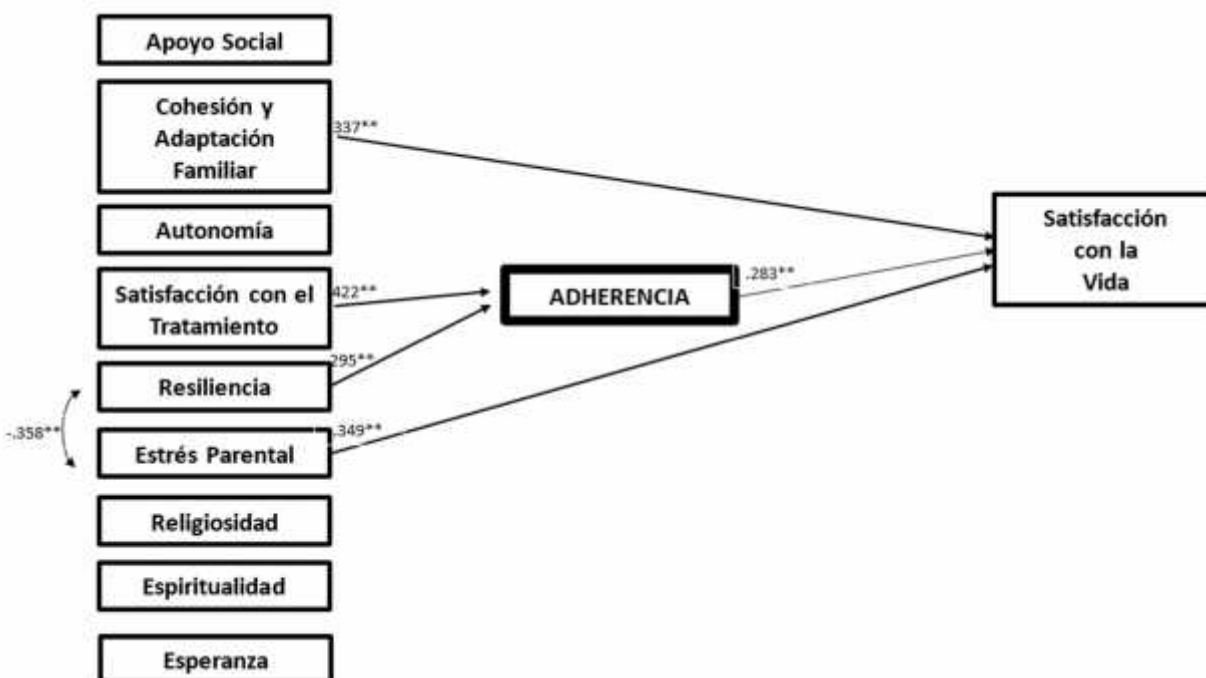


Figura 5.4. Modelo inicialmente estimado de relación entre antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida

En el modelo final presentado en la figura 5.5 permanecen únicamente las variables que significativamente contribuyen directa y/o indirectamente al ajuste y capacidad explicativa de la adherencia y de la satisfacción vital. Con ajuste adecuado estimado sobre la muestra total de 127, cuando evaluamos la R^2 , capacidad explicativa de las variables del modelo sobre la variable final, 26.5% de explicación de la adherencia y 33.6% de explicación de la satisfacción es el resultado

satisfactorio que obtenemos. Es decir, más de un cuarto de la variabilidad de la adherencia se ve afectada por las variables de las que recibe flecha y más de un tercio de la satisfacción vital de las personas que responden se explica directa o indirectamente por la adherencia.

El ajuste es adecuado por los diferentes criterios al uso, basándonos en CFI=.912 y TLI=.912; en RMSEA de .071 con intervalo de confianza al 90% entre .000 y .132, $p=.264$. Otro índice basado en residuales SRMR tiene el valor de .114. Si valoramos el ajuste por $\chi^2(9)=14.689$ con $p=.099$, no resulta significativa la diferencia entre la matriz de datos y la representación que supone el modelo, lo que es un resultado a valorar porque este indicador de ajuste habitualmente no es discriminativo y suele dar mal ajuste con la mayoría de modelos al afectarse por los grados de libertad (este modelo en particular es muy sencillo y por ello no se ve penalizado).

En cuanto al ajuste analítico de este modelo definitivo final, como vemos las relaciones van en el sentido o signo de lo esperado y son significativas con $p<.01$. La relación explicativa más fuerte con la adherencia es la satisfacción con el tratamiento. Lo que más explica la satisfacción con la vida de forma general en estos familiares de menores con trastornos de desarrollo es la cohesión y adaptación familiar desde el lado positivo y el estrés parental desde el negativo.

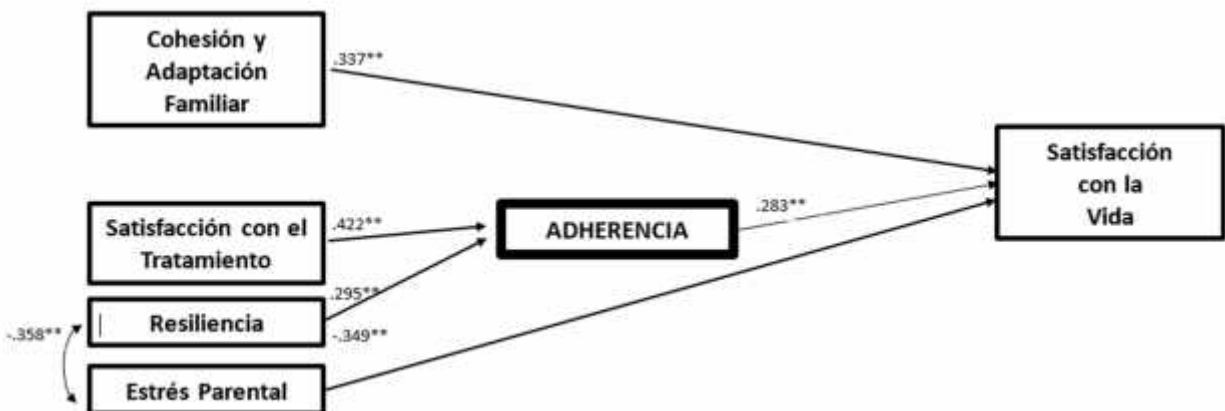


Figura 5.5. Modelo final con antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida

Al estar este modelo estimado en la muestra de todas las familias, nos identifica qué variables son clave en la predicción de la adherencia y a su vez como esta misma variable y otras explican la satisfacción vital. Este resultado orienta a seguir analizando en función del ámbito CyL o no CyL para determinar en qué medida estas variables clave se comportan en cada colectivo. De tener una muestra mayor en ambos grupos, sería óptimo plantear un modelo path multimuestra.

Capítulo 6.- Discusión y conclusiones

Uno de los temas tratados a lo largo de este estudio es cómo la confirmación del diagnóstico y los síntomas de Trastorno del Espectro Autista afectan la adaptación familiar. Además, esa adaptación incluye otros condicionantes como, por ejemplo, las características personales de los miembros de la familia, del grado de TEA del niño, de la estructura familiar o del entorno social y comunitario en donde se encuentra la familia. En conjunto, todos estos elementos podrían ser considerados obstáculos para la adherencia al tratamiento.

Hemos tratado a lo largo de esta investigación de entender cómo funciona el proceso de adherencia al tratamiento psicológico de los cuidadores de niños con TEA e identificar los elementos facilitadores de este proceso.

Al realizar una exploración previa sobre adherencia, hemos encontrado escasos estudios que compartieran la misma perspectiva que la nuestra y casi ninguno relaciona la adherencia con nuestras variables. También se ha constatado de esa revisión la ausencia de instrumentos de medida fáciles de administrar, fiables y válidos para aproximarnos a la adherencia. Una aportación de esta tesis es de manera original desarrollar y validar una escala para medir adherencia breve, fácilmente aplicable, y con fiabilidad adecuada además de buenas evidencias de validez.

Efectivamente, para conseguir informaciones fiables, realizamos una revisión sistemática sobre adherencia en la familia de niños con TEA. Hemos encontrado pocos estudios, por ejemplo, los estudios de Tellegen y Sanders (2014); Bailey y Cho Blair (2015) y Beresford (2016), que intentaron medir de forma indirecta la adherencia de los cuidadores, realizando una evaluación de los programas o justificando el cumplimiento de las actividades de intervención conductual direccionada a determinados problemas de comportamientos característicos de niños con TEA.

Estos estudios analizaron ese fenómeno tan complejo e intentaron relacionar los diversos elementos para explicar la adherencia de los familiares de niño con TEA. Por eso, consideramos muy importante explorar los patrones de adherencia de los padres en los tratamientos que se prescriben a los niños con TEA y examinar que tipos de datos son predictores que favorecen a la adherencia de los padres a tratamientos para el TEA (Hock, Kinsman y Ortaglia, 2015).

Según nuestro planteamiento, la adherencia de los cuidadores al tratamiento es fundamental, si no casi “obligatoria” su inclusión en programas dirigidos a la familia y su participación en las sesiones, resultando claro, el saber manejar las situaciones inusitadas que puedan vivenciar en su día a día lo que traerá beneficios como mayor adaptación al TEA, menos estrés y una mejora continua en el desarrollo del niño. De este modo, la adherencia al tratamiento psicológico tiene como base la asistencia a las sesiones, el cumplimiento de las tareas, el conocimiento y el entendimiento del trastorno y la aceptación de las pautas, en común acuerdo, por parte de cuidadores y profesional sanitario.

Resulta, por tanto, apropiado identificar los elementos predictores para evaluar y mejorar la adherencia al tratamiento psicológico de los cuidadores que acuden a los centros de atención temprana con un hijo que tiene una sospecha o un diagnóstico confirmado de TEA, con el fin de progresar su adaptación a la situación a la que se enfrenta y mejorar la atención a su hijo. Dado que los cuidadores son los encargados de seguir el tratamiento, las intervenciones proporcionadas por los padres pueden mejorar la generalización de habilidades, la eficiencia del tratamiento y, sobre todo, pueden hacer que aumente el sentimiento de la autoeficacia de los padres (García, Posada de La Paz, Martín, Santos, Bueno y Canal, 2015).

La definición de un concepto general de adherencia aún sigue en proceso de construcción, pues, todavía los autores no establecen un término universal o de consenso. Sin embargo, una idea

compartida entre los autores es que la adhesión al tratamiento desempeña un papel crítico en la determinación de la eficacia de las intervenciones (Hock, Kinsman y Ortaglia, 2015). Un primer elemento del constructo es la asistencia al tratamiento, que se define simplemente como la presentación del paciente durante una sesión programada y acordada con el terapeuta. Un segundo aspecto es el compromiso de un paciente con el tratamiento, que puede ser definido mediante la adherencia al tratamiento o simplemente significa la aceptación de las estrategias de tratamiento (Gopalon et al., 2010), y más allá, hasta qué punto un paciente intenta implementar las estrategias aprendidas a través del tratamiento en ausencia de supervisión (Moore y Symons, 2009). Es cierto que la adherencia es un fenómeno complejo que está condicionado por múltiples factores, pero su esencia está relacionada al comportamiento humano unido principalmente por componentes subjetivos (Martin y Grau 2004).

6.1.- Perfil y características sociodemográficas familiares y su relación con la adherencia

Antes de avanzar más en esta sección final de discusión, debemos aludir a la muestra sobre la que se han realizado la investigación empírica. Cualquier resultado, cualquier conclusión derivada de este trabajo debe siempre tener como marco de referencia a partir de que evidencia se concluye. Es pues recomendable dedicar unas líneas a describir un perfil tipo de la familia, perfil del niño, de las relaciones entre las variables e identificar los predictores de adherencia en este grupo de 128 cuidadores.

Uno de los primeros objetivos de nuestra tesis era conocer el perfil de la familia y saber qué características sociodemográficas afectarían la adherencia. La hipótesis inicial, era que condiciones sociodemográficas como el parentesco con el niño, el género, la edad, la escolaridad, el nivel económico, la situación laboral, el entorno donde vive la familia, el estado civil, el tipo de

estructura familiar, número de hijos y los antecedentes de trastorno en la familia podrían comprometer en el proceso de adherencia al tratamiento.

Conocer este perfil es relevante, porque antes de empezar el tratamiento, en primer lugar, el equipo de atención socio sanitaria deberá estar atento a las características psicoemocionales de la familia y conocer su realidad sociodemográfica para pautar qué programas o actividades la familia deberá seguir. Identificado estos elementos, basándonos en las categorías registradas con más frecuencia, definimos el perfil de las familias a modo de retrato robot de quienes participaron de este estudio como: madres, entre 35 a 39 años, con estudios superiores, de nivel económico medio, con trabajo a tiempo completo y residentes en zona urbana. Estas mujeres pertenecen a una familia nuclear, son casadas, con dos hijos y no hay antecedentes de trastorno de neurodesarrollo en la familia.

En contraste con nuestra hipótesis de estudio, los datos demográficos de la familia en general no hicieron contribuciones significativas a la adherencia de los padres. Entre lo que podría explicar este resultado no esperado se encuentra que las características demográficas influyan en la adhesión paternal a través de otras variables que son más proximales al tratamiento, como por ejemplo, las barreras percibidas al tratamiento, las dificultades familiares, las creencias y las expectativas previas al tratamiento. Sin duda, estas variables deben ser exploradas en futuras investigaciones de tratamiento de TEA.

En contraste, un resultado nos llama la atención, la variable número de hijos en el hogar hay una inclinación negativa sobre la adherencia, en otras palabras, dependiendo del número de hijos en el hogar podrá ser una barrera para el proceso de adherencia.

Al realizar la comparación con otros estudios que investigaron sobre la influencia de los datos sociodemográficos en adherencia, encontramos resultados muy variados. Miragaia et al. (2009)

cita los estudios de Freire (1990) y García et al. (1999) donde analizaron las variables: género, edad, estado civil, nivel educativo, nivel socioeconómico y etnia, mismo teniendo una cantidad numerosa de participantes, los resultados obtenidos no son nada concluyentes ni se pueden generalizar. Los resultados de la presente tesis por tanto no apoyan los de la investigación reciente de Tijeras (2017). Ella había detectado que, por tener más gastos con un menor con TEA, comparado con los gastos de un menor con un desarrollo neurotípico, estos gastos podrían contribuir a debilitar la percepción de los padres respecto si podrán o no cubrir todas las necesidades presentadas por su hijo o hijos. Por tanto, la cuestión económica afectaría mucho e intervendría en el proceso de adaptación familiar. En otro estudio, las características de la familia como el nivel socioeconómico familiar, la posición social, los factores logísticos (el acceso al transporte) y vivir en una área urbana o rural, están implicados en la determinación de la probabilidad de utilizarse los servicios de tratamiento – adherencia (Reardon, Harvey, Baranowska, O’Brien, Smith y Creswell, 2017). Igualmente, Riolo (2008) afirma que, si la familia tiene cierta estabilidad socioeconómica, será mayor y mejor la probabilidad de participar en el tratamiento. Que los resultados de esta tesis no hayan encontrado diferencias en adherencia en función del nivel socioeconómico puede deberse a que al medirse por autoinforme, la deseabilidad social puede incidir de una doble manera, en cómo se perciben económicamente los participantes y en su autoevaluación de como siguen el tratamiento.

6.2.- Perfil del niño: características del antes y después del diagnóstico en la familia y su relación con la adherencia

Estudios anteriores como los de Martínez y Bilbao (2008) y Pozo (2010), intentaron conocer la influencia de la trayectoria realizada por los padres en busca de un tratamiento y atención para su

hijo cuando empezaron sus sospechas de trastorno. Los resultados presentados en esos estudios entre la asociación de tratamientos anteriores y adherencia muestran que esta variable no indica un predictor perjudicial para la adhesión de los padres en el tratamiento. Igualmente, nuestro estudio cuantitativo tampoco arroja resultados significativos sobre esta asociación. Por tanto, nuestras hipótesis sobre la influencia de la trayectoria no han sido apoyadas por los resultados obtenidos, aunque este resultado no es sorprendente dado que sí coincide con evidencia anterior.

Respecto al diagnóstico, la hipótesis era que la confirmación del diagnóstico es un predictor favorable al proceso de adherencia. La certeza de un diagnóstico promueve en la familia una sensación de solucionar los problemas del niño proporcionando cierta tranquilidad y confort, motivos que favorecen el proceso de adherencia. Sin embargo, nuestro estudio no muestra una gran diferencia significativa, solo sugiere una tendencia (efecto no significativo y tamaño del efecto con eta cuadrado bajo), entre la adherencia en función del grupo diagnóstico (diagnosticado, sospecha y sin diagnóstico). Por tanto, nuestra hipótesis al respecto no es apoyada por los datos.

La percepción de los padres sobre la gravedad de los problemas del niño es un factor clave que afecta la identificación de las causas de las dificultades del niño. Por tanto, la divergencia o desacuerdo de percepción entre los padres de los problemas del niño, puede comprometer el compromiso de ambos en la atención inicial. En nuestra muestra, el 40.9% de los padres sienten una moderada gravedad, o sea, los padres afirman sentir un impacto sobre sus actividades cotidianas, el efecto sobre su trabajo, en la vida familiar, en la vida de la pareja, en las relaciones sociales, etc., de un niño con TEA.

Al analizar la gravedad percibida y su asociación con la adherencia, podemos apuntar un valor con cierta inclinación de asociación entre las variables, es decir, la percepción de la gravedad tiene relación con la adherencia al tratamiento. Para explicar mejor este aspecto, nos faltó identificar en

la encuesta el grado de autismo del niño para poder comparar y justificar si los padres se sienten o no afectados, tal vez por eso, la asociación entre las variables no fue tan significativa. Esta es una limitación del estudio.

Hock, Kinsman y Ortaglia (2015) también estudiaron la gravedad del TEA infantil y tampoco encontraron una relación significativa con la adhesión de los padres a los tratamientos. Este descubrimiento contrasta con un estudio de Moore y Symon (2009), que encontró que los padres que identificaron a sus hijos como Síndrome de Asperger (actualmente considerado el grado más leve de TEA) informaron una adhesión considerablemente inferior que los padres que identificaron a sus hijos con autismo. Estas conclusiones variadas, esta falta de consenso, indica la necesidad de realizar nuevas investigaciones futuras para entender mejor la relación entre gravedad de los síntomas del niño y adherencia paternal.

En los resultados se ha verificado que 61.4% de los cuidadores no participan de las sesiones, por eso podemos observar la asociación entre participación y adherencia poco significativa. Creo que es evidente destacar la ausencia de una cuestión si el centro de atención temprana o de aulas CyL ofrecen algún programa o intervienen con las familias para poder valorar esta participación. Por eso explicamos una asociación bastante significativa entre las variables realización de las tareas en el hogar y adherencia, ya que la principal actividad parece residir en el seno del hogar y no en los centros.

6.3.- La influencia del apoyo social y el nivel de estrés al proceso de la adherencia

Visto desde la perspectiva psicológica, se ha notado que el apoyo social es vital para fortalecer los padres de niños con TEA, por ser vista como una buena estrategia que aumenta la calidad y la expectativa de superación tanto en los niños con TEA como en la familia. Es importante subrayar,

que investigaciones con otras poblaciones pediátricas han encontrado que el apoyo social, la alianza de tratamiento, la autoeficacia de los padres y las características psicológicas paternas están asociadas con la adherencia al tratamiento de los padres (Hock, Kinsman y Ortaglia, 2015).

Además, una familia que se siente socialmente integrada y apoyada por su entorno se sentirá más fuerte para enfrentar las dificultades o bajones en el recorrido del tratamiento. Para Fleta et al. (2009) es cierto que los factores sociales y del entorno benefician la estabilidad de las condiciones de vida familiar y la calidad de su apoyo social son elementos considerados importantes para la adherencia al tratamiento.

Con respecto a los nuestros resultados, la presente investigación ilustra que el apoyo social es considerado un factor positivo no solamente por presentar buena asociación con la adherencia, sino también por su relación positiva con la cohesión familiar, la adaptación, la autonomía y la satisfacción con la vida. Lo consideramos pues un predictor bastante positivo para el fenómeno de adherencia ya que influye positivamente en un conjunto de variables que juntas actuaran en beneficio de la adherencia.

Como ya fue mencionado en el marco teórico, no cabe duda que ser padre o madre de un niño con cualquier tipo de trastorno ocasiona estrés. A pesar de las particularidades pertenecientes del autismo, estas producen en los padres más estrés en comparación con otros padres donde sus hijos sufren otros desórdenes o enfermedades. En todo caso, los resultados no fueron distintos de las demás investigaciones, nuestros resultados de la relación entre estrés y adherencia y malestar parental y adherencia muestran relaciones significativas fuertes y negativas.

En el estudio de Stadnick, Stahmer y Brookman (2015) encontraron, además, una relación negativa entre el estrés de los padres y los cambios en las habilidades del niño. Este

descubrimiento, introduce la posibilidad de que el estrés parental afecte las respuestas de los padres a las medidas de resultado del niño.

6.4.- Los resultados con relación a la capacidad predictiva de autonomía, resiliencia, esperanza y la adherencia sobre la satisfacción con la vida

Creemos que tres conceptos son motivadores para que las personas puedan seguir adelante cuando vivencian algún problema en sus vidas: autonomía, resiliencia y esperanza. Muy utilizadas en las charlas de coaching y muy citadas en libros de autoayuda, son palabras consideradas claves para dar inicio a un proceso de superación personal. Por eso, tenemos entendido estudiar la relación de estos conceptos con el fenómeno adherencia y satisfacción con la vida para verificar si hay algún enfoque positivo.

La autonomía tiene una relación directa con la responsabilidad, la libertad y la madurez emocional. Tomamos como concepto de autonomía personal, la capacidad del padre y de la madre para hacer elecciones, tomar decisiones y asumir las consecuencias. Desarrollar la autonomía es fundamental porque la persona percibe el origen de sus propias acciones, aprende a organizar sus experiencias y su conducta. Aunque a nivel bivariado con las correlaciones se hallaba relacionada con diferentes variables del modelo, pese a ello, nuestro modelo path no lo identifica como predictor significativo de la adherencia. Sin embargo, el modelo sí captura la importancia de resiliencia y de la satisfacción con los tratamientos.

Efectivamente, el saber desarrollar la capacidad de superar los desafíos de la vida dependerá de las habilidades de resiliencia de los padres. Encontramos una relación significativa muy importante entre resiliencia y satisfacción con el tratamiento y su asociación positiva con adherencia, reforzando en un resultado significativamente fuerte entre adherencia con la satisfacción con la

vida. En el estudio de Jiménez (2016), los resultados encontrados sobre la satisfacción con la vida muestra relación positiva con casi todos los factores protectores (individuales, familiares y comunitarios) propuestos en su investigación excepto con resiliencia, pero sobre todo muestra fuerte relación con autonomía.

En nuestro estudio, damos énfasis a las variables de mejor asociación positiva con la satisfacción con la vida son el apoyo social, la autonomía y la esperanza. Estos resultados explican su influencia favorable para que la familia se sienta satisfecha y pueda actuar de manera positiva en el tratamiento de su hijo. Podemos ver que, de forma indirecta, las variables actúan directa o indirectamente, unas en las otras, indicándonos que no se pueden estudiar separadamente, cada una en su momento beneficiará la otra y este conjunto afectará la adherencia y la satisfacción con la vida.

6.5.- Diferencias estadísticas entre los grupos de aula CyL y los centros de atención temprana (A.T.) en la adherencia al tratamiento.

Sobre todo, primeramente, hay que tener claro la diferencia entre centros de atención temprana (A.T.) y grupos de aula CyL. Los centros son un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil con edades que varían de 0 a 6 años con el objetivo dar respuestas lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes presentadas por los niños con algun trastorno en su desarrollo o con riesgo de padecer de alguno. El otro grupo de la investigación, conocidas como unidades de comunicación y lenguaje (CyL) específicas para la educación especial, generalmente, son recursos muy utilizados en los centros ordinarios destinados a dar una respuesta educativa adecuada a las necesidades específicas al niño con problemas de neurodesarrollo.

A fin de conocer si existe alguna diferencia estadísticamente significativa de adherencia al tratamiento entre estos dos grupos, nuestro estudio realizó una comparación. Las medias no son muy distantes entre los dos grupos. Elegimos cinco variables clave (adherencia, estrés, satisfacción con la vida, malestar parental e interacción padre-hijo) para comparar los resultados.

Cuando decidimos analizar la asociación entre adherencia y las variables sociodemográficas, datos del niño, cohesión y adaptación, malestar parental, autonomía, satisfacción con la vida, esperanza y estrés entre los grupos para verificar si había alguna diferencia significativa, pudimos identificar que tanto en el grupo de A.T. como en el CyL hay dos variables asociadas significativamente (apoyo social y cohesión); y la única variable es la satisfacción con la vida en el grupo CyL. En este punto debemos recordar que se consiguió explicar a partir del modelo estimado sobre la muestra total de 127, un 26.5% de explicación de la adherencia y 33.6% de explicación de la satisfacción. Es decir, más de un cuarto de la variabilidad de la adherencia se ve afectada por las variables satisfacción con el tratamiento y resiliencia y más de un tercio de la satisfacción vital de las personas que responden se explica directa o indirectamente por la adherencia, la cohesión y adaptación familiar, la satisfacción con el tratamiento, la resiliencia y el estrés parental.

6.6.- Limitaciones

La primera limitación que presenta el trabajo es referente al tamaño de la muestra analizada. Debido a la dificultad en encontrar familias de niños con TEA que desearan participar del estudio y contestar a nuestro cuestionario. Nos hubiera gustado poder analizar nuestras variables en una muestra superior donde dotaríamos de mayor riqueza informativa a nuestros resultados. Hemos podido observar que los padres, que acuden a los centros especializados en TEA citados en el

estudio, son muy resistentes a colocar la atención en ellos mismos y evitan exteriorizar sus sentimientos o pensamientos sobre el trastorno del hijo porque es más fácil centrarse en el niño y en su trastorno.

Con el intento de compensar esta escasez de muestra, decidimos aumentar el número de centros de recogida y ampliar la edad del niño, sin embargo, el aumento de la edad del niño correspondientes a los centros escolares pasó a ser la mayoría en la muestra, cuando en un principio de nuestro interés era la etapa de adaptación en los primeros años del niño.

Una segunda limitación, es que la investigación tiene un enfoque transversal, por lo cual únicamente se puede hacer asociaciones de variables en torno a una etapa muy concreta, limitando así una relación causal entre ellas. Indudablemente, la construcción del proceso de la adherencia tiene un carácter dinámico a lo largo del tiempo por causa de la adaptación de la familia de niños con TEA en cada etapa evolutiva infantil. En definitiva, un enfoque longitudinal o con varias medidas en el tiempo sería más adecuado.

Una otra dificultad que encontramos por el camino está relacionada con los centros. Tuvimos que eliminar algunas preguntas de nuestro cuestionario que estaban vinculadas a los procedimientos de la institución y a actuación del psicólogo. Hubo resistencia por parte de algunos centros por causa de la evaluación y de los resultados que podrían ser descubiertos.

También pensamos que es adecuado explorar otros factores individuales que el marco teórico previo ha mostrado relevantes en el desarrollo de la adherencia, como es la creencia, preconcepciones, dificultades personales y motivación.

Para finalizar con lo propuesto, consideramos necesario que continúen el interés por el tema sobre la adherencia por parte de los investigadores con el objetivo de poder seguir indagando acerca de las fortalezas y debilidades presentes en la adherencia de las familias de niños con TEA.

Por estas razones, se podrá mejorar el diseño de intervenciones a través de la identificación de estos elementos, minimizando sus efectos negativos que se puedan derivar de los factores que no favorecen la adherencia y alcanzando una calidad de vida sana y satisfactoria entre familia y el niño con TEA.

El estudio realizado es exploratorio y describe las características de una población de padres que se enfrentan a una situación de trastorno de TEA en su hijo y la relación entre variables medidas. Sin embargo, no tenemos otras investigaciones con la misma propuesta, ni objetivos tampoco métodos, que nos permita comparar cómo se comporta la adherencia de cuidadores de niños con TEA. Lo ideal sería realizar un análisis inferenciales –no sólo descriptivos- que pudiéramos arrojar los resultados nos permitiendo configurar un modelo explicativo de la adherencia y que nos llevaría a conclusiones más claras sobre su importancia en la adaptación al trastorno por parte de los padres. Se hace necesario replicar el estudio, sobre muestras de sujetos más amplias y considerar otros tipos de dificultades con las que contrastar el valor de medida de adherencia. Entendemos que una línea sería la apuntada unas páginas antes al relacionar la adherencia con las características individuales y psicoemocionales parentales.

Por otro lado, la medida de adherencia utilizada en la investigación recoge los aspectos del entorno y no recoge otros aspectos importantes, por ejemplo, del tipo individuales del sujeto. Por ello, es adecuado recoger factores del entorno bien con el uso de otras pruebas de evaluación o bien con el uso de metodología cualitativa que recoja y analice el discurso del sujeto sobre su respuesta y adaptación al trastorno del hijo, que podemos registrar por medio de la entrevista.

Por último, una investigación como la que nos planteamos debe considerar estudiar también los efectos de una intervención que promueva o potencie la adherencia de los padres y madres sobre la adaptación a la situación del diagnóstico de TEA del hijo/a.

6.7.- Consideraciones finales

Sabemos que la adherencia de la familia al tratamiento es vital para que se consiga lograr cambios importantes en el desarrollo del niño con TEA. La verdad es que poco se conoce sobre esta medida al cual los padres adhieren a recomendaciones de tratamiento en la ausencia de supervisión profesional o la influencia de los factores paternos y de los síntomas del niño en la adhesión al tratamiento de padres de niños con TEA.

Visto de esta forma, este trabajo buscó conocer el concepto de adherencia al tratamiento partiendo de la perspectiva psicológica, buscando identificar los elementos predictores de adherencia para podernos acercar a su medida.

Otra aportación, es que si la familia está adherida al tratamiento estará apta para saber manejar los comportamientos problemáticos del niño y disminuir las tensiones en los entornos familiares y sociales.

Y la última contribución del estudio es referente a traer beneficios a los profesionales a fin de saber identificar los fallos del tratamiento y poder mejorarlo y también al sistema sanitario porque se notará la disminución de los gastos con el tratamiento a los niños con TEA.

En la medida en que pocos estudios usan una definición conceptual de adherencia, los resultados de las investigaciones destinadas a evaluar el desenlace de la psicoterapia acaban confundándose, dificultando la generalización de los hallazgos. En síntesis, los resultados encontrados son de interpretación compleja, y su discusión no pretende ser agotada en el presente estudio. La mayor contribución de los hallazgos parece ser arrojar luz sobre la cuestión de la adherencia al tratamiento de familiares de niños con TEA y proporcionar material para que más teóricos e investigadores sigan investigando sobre ese tema, a fin de mejor elucidar el fenómeno.

Bibliografía

Alcantud-Marín, F., Alonso-Esteban, Y., y Mata-Iturralde, S. (2016). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4):7-26. doi:10.14201/scero2016474726

Alcantud-Marín, F., y Alonso-Esteban, Y. (2017). *Intervención Psicoeducativa en niños con Trastornos del Espectro Autista*. Madrid: Piramide

Alcantud-Marín, F. y Alonso-Esteban, Y. (2015) Trastornos del Espectro Autista. En Moreno Osella, E (Ed) *Necesidades Educativas Especiales: Una mirada diferente*. Fedune, Córdoba. ISBN. 978-84-6066197-9

Alcantud-Marín, F., Alonso-Esteban, Y. y Rico-Baño, D. (2015). *Sistema de Detección Precoz de los Trastornos del Desarrollo* Valencia: Universitat de Valencia

Alcantud, F. et al. (2015): “Validez y fiabilidad del Sistema de Detección Precoz de los Trastornos del Desarrollo: 3 a 36 meses”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 107-121. Doi: <http://dx.doi.org/10.5569/23405104.03.01.06>

APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*. Arlington: American Psychiatric Association

Aragón Borja, L. E. (2004). Fundamentos Psicométricos en la Evaluación Psicológica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. Vol. 7 ,No. 4. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol7num4/Art3-2005-1.pdf>

Arias Beatón, G. (1991). La medición en psicología: una reflexión impostergable. *Revista Cubana de Psicología*. Vol VII, No. 2-3. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v8n2-3/02.pdf>

Artigas-Pallarés, J. (2007). Detección Precoz de los Trastornos del Neurodesarrollo. Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo,. *Revista de Neurología*, 44(Sup 3): s31-S34. Recuperado el 5 de Abril de 2015, de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/44S03/xS03S031.pdf>

Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría. Recuperado de <https://areaclinicapediatrica.files.wordpress.com/2017/03/d5-completo-en-espac3b1ol.pdf>

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*; 9(2): 323 – 336

Bailey, K. M. y Cho Blair, K. S. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family - centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 218-233. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.019

Beresford, B., Stuttard, L., Clarke, S., y Maddison, J. (2016). Parents' experiences of psychoeducational sleep management interventions: A qualitative study of parents of children with neurodevelopmental disabilities. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(2), 164-175. <http://dx.doi.org/10.1037/cpp0000144>

Bryson, S., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V., y Brian, J. (2008). The autism Observation Scale for Infants: Scale development and reliability data. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38(4), 731-8

Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención . *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=44710202>

Canal, R. et al. (2006) La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15 (1): 29-47. ISSN: 1132-0559. Recuperado en 20 de octubre de 2017: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v15n1/v15n1a03.pdf>

Carr, T.; Shih, W.; Lawton, K.; Lord, C. King, B. y Kasari, C. (2016) The relationship between treatment attendance, adherence, and outcome in a caregiver-mediated intervention for low-resourced families of young children with autism spectrum disorder. *Autism*. 20(6), p. 643-652. DOI: 10.1177/1362361315598634

Chistensen, D., Baio, J., Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J., . . . Yeargin-Allosop, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 65(3); 1–23. doi:10.15585/mmwr.ss6503a1

Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S. (1999). Autism Spectrum Disorders at 20 and 42 Months of Age: Stability of Clinical and ADI-R Diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(5)719-732. doi:10.1111/1469-7610.00488

Crane, J., y Winsler, A. (2008). Early Autism Detection: Implications for Pediatric Practice and Public Policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(4): 245-253. doi:10.1177/1044207307311527

Crone, R. M. y Mehta, S. S. (2016). Parent Training on Generalized Use of Behavior Analytic Strategies for Decreasing the Problem Behavior of Children with Autism Spectrum Disorder: A Data-Based Case Study. *Education and Treatment of Children* 39(1), 64-94

Cuxart, F., y Fina, L. (2001). El autismo: Aspectos familiares. Project On-line trainautism. Recuperado de <https://eoeptgdbadajoz.educarex.es/wp-content/uploads/2012/04/El-efecto-de-un-hijo-con-autismo-en-la-familia.pdf>

Dawson, G., Jones, E., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., . . . Webb, S. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With

Autism. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(11):1150-1159. doi:dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018

Dawson, S., Osterling, J., Meltzoff, A., y Kuhl, P. (2000). Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21, 299-313

Dolz, I., Alcantud, F., y ACCESO, U. (2002). Atención Temprana e Intervención en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo. *Actas de las II Jornadas de Atención a la Discapacidad. Un espacio para las personas con autismo*, 18-22

DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. (2014) 5ª Edición. España y Latinoamérica. Editorial: Médica Panamericana

Eaves, L., y Ho, H. (2004). The very early identification of autism: Outcome to age 1 1/2 - 5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4): 367-378. doi:10.1023/B:JADD.0000037414.33270.a8

Eldevik, S., Hastings, R., Hughes, J., Jahr, E., Eikeseth, S., y Cross, S. (2009). Meta-Analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for Children with Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38(3). doi:10.1080/15374410902851739

Fantova Azkoaga, F.(2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo-Cero*. Vol. 31(6), Núm. 192, p. 33-49

Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J., y Villaescusa Peral, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29. doi:10.14201/scero2015462729

Fernell, E., Anders, M., y Gillberg, G. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical Epidemiology*, 5(1):33-43. doi:<https://dx.doi.org/10.2147/CLEP.S41714>

Ferrer, V.A. (1995). Adherencia o cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. Conceptos y factores implicados. *Rev Psicol Salud*, 7(1):35-61

Filipek, P., Accardo, P., Ashwal, S., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., . . . Volkmar, F. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of Autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(0028-3878):468-479 R. Recuperado el 12 de Abril de 2014, de <http://www.neurology.org/content/55/4/468.full.pdf+html>

Fleta Hernández, J. L.; Artilés Acosta, F. J. y Miragaia Pereira, J. (2009) Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria: Adherencia Terapéutica. *Rev. AEN*, Vol. 9, Num.1, pp. 13-28

Fuentes, J., Ferrari, M., Boada, M., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., . . . Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista*

Neurológica, 425-438. Recuperado el 12 de 05 de 2017, de <https://www.neurologia.com/articulo/2005750>

García Primo, P., Posada de La Paz, M., Martín Cilleros, M., Santos Borbujo, J., Bueno Carrera, G., y Canal Bedia, R. (2015). La detección e intervención tempranas en menores con trastorno del espectro autista. *Siglo Cero*, 46 (2), 31-55. doi: 10.14201/scero20154623155

Gopalan, G.; Goldstein, L.; Klingenstein, K.; Sicher, C.; Blake, C. y McKay, M. M. (2010). Engaging Families into Child Mental Health Treatment: Updates and Special Considerations. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*, 19:3, August

Green, V., Pituch, K., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., y Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 27 (1): 70-84. doi:10.1016/j.ridd.2004.12.002

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211–229. doi:10.1111/jar.2017.30.issue-2

Haine-Schlagel, R., Mechammil, M., y Brookman-Frazer, L. (2017). Stakeholder perspectives on a toolkit to enhance caregiver participation in community-based child mental health services. *Psychological Services*, 14(3), 373-386. <http://dx.doi.org/10.1037/ser0000095>

Hock, R., Kinsman, A., y Ortaglia, A. (2015). Examining treatment adherence among parents of children with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 8(3), 407–413. doi:10.1016/j.dhjo.2014.10.005

Howlin, P., y Charman, T. (2011). Autism spectrum disorders, interventions and outcomes. En P. Howlin, T. Charman, y M. Ghaziuddin, *The SAGE handbook of developmental disorders* (págs. 307-328). London, England: SAGE. doi:10.4135/9781446201107.n16

Jiménez Pina, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista (Tesis Doctoral). Universitat de Valencia: España

Jónsdóttir, S., Saemundsen, E., Ásmundsdóttir, G., Hjartardóttir, S., Ásgeirsdóttir, B., Smáradóttir, H., . . . Smári, J. (2007). Follow-up of Children Diagnosed with Pervasive Developmental Disorders: Stability and Change During the Preschool Years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37: 1361-1374. doi: 10.1007/s10803-006-0282-z

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child.*, 2, pp. 217-250

Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T., y Helleman, G. (2012). Longitudinal Follow-Up of Children with Autism Receiving Targeted Interventions on Joint Attention and Play. *Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry*, 51(5): 487-495. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.019

Kleinman, J., Ventola, P., Pandey, J., Verbalis, A., Barton, M., Hodgson, S., . . . Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 38, 606-615

Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, Vol. 18, N° 1, p. 141-156, ISSN impreso: 1666-244X

Lal, R., y Chhanbria, R. (2013). Early Intervention of Autism: A Case for Floor Time Approach. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. doi:10.5772/54378

Lang, R., Hancock, T., y Singh, N. (2016). Overview of early intensive behavioral intervention for children with autism. En R. Lang, T. Hancock, y N. Singh, *Early intervention for young children with autism spectrum disorder* (págs. 1-14). Basel, Switzerland: Springer International Publishing. Recuperado el 10 de junio de 2017, de https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-30925-5_1

Malo Salavarieta, D. A. (2008). La medición en psicología como herramienta y como reflexión ética en el ejercicio del psicólogo. psicogente, p. 46-51. Universidad Simón Bolívar. Barranquilla, Colombia. ISSN: 0124-0137. Recuperado de <http://132.248.9.34/hevila/Psicogente/2008/vol11/no19/4.pdf>

Martin, L. y Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14:1, 89-99

Martínez Martín, M. A. y Bilbao León, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, , Vol. 17 N.º 2,p. 215-230

Makrygiann, M., y Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4:577-593. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.014

McConachie, H, Fletcher-Watson, S and Working Group 4; COST Action ‘Enhancing the Scientific Study of Early Autism’ (2014) Building capacity for rigorous controlled trials in autism: the importance of measuring treatment adherence. *Child: Care, Health and Development*. Epub ahead of print 27 August. DOI: 10.1111/cch.12185

McKay, M. M., y Bannon, W. M. J. (2004). Engaging families in child mental health services. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 13(4), 905–921

Mesa Hernández, F. (2015). Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres. (TFG). Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1038/Consecuencias%20sociales%20del%20autismo%20para%20los%20padres%20y%20las%20madres.pdf?sequence=1>

Millá, M., y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(Supl 2), S47-52. Recuperado el 5 de abril de 2017, de <https://www.neurologia.com/articulo/2009020>

Miragaia Pereira, J.; Artiles Acosta, F.J. y Fleta Hernández, J. L. (2009). Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria: La adherencia en psicoterapia. Rev. AEN, Vol. 9, Num.1, p. 67-78

Moore, T. R., y Symons, F. J. (2009). Adherence to behavioral and medical treatment recommendations by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(8), 1173-1184

Moore, T. R., y Symons, F. J. (2011). Adherence to treatment in a behavioral intervention curriculum for parents of children with autism spectrum disorder. *Behavior modification*, 35(6), 570-594

Morales Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, ISSN-e 1817-0288, n° 24. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

Moulton, E., Barton, M., Robins, D., Abrams, D., y Fein, D. (2016). Early Characteristics of Children with ASD Who Demonstrate Optimal Progress between age two and four. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46:2160-2173. doi: 10.1007/s10803-016-2745-1

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Milá, G., Etchepareborda, M., Abad, L., y Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista Neurológica*, 77-84. Recuperado el 2 de 07 de 2017, de <https://www.neurologia.com/articulo/2009767>

Muñiz, J. (1998). La medición de lo psicológico. *Psicothema*, Vol. 10, n° 1, pp. 1-21

Nieto, L. y Pelayo, R. (2009). “Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud”. En: *Revista Académica e Institucional*, Páginas de la UCPR, 85: 61-75

Pozo, M.P. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista: Un estudio multidimensional. (Tesis doctoral). Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Madrid

Reardon, T., Harvey, K., Baranowska, M., O’Brien, D., Smith, L., y Creswell, C. (2017) What do parents perceive are the barriers and facilitators to accessing psychological treatment for mental health problems in children and adolescents? A systematic review of qualitative and quantitative studies. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 623-647

Reichow, B., Barton, E., Boyd, B., y Hume, K. (2014). Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) for Young Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Campbell Systematic Reviews*, 9. doi:10.4073/csr.2014.9

Reina Hernandez, E.; Artiles Acosta, F. J. y Fleta Hernández, J. L. (2009). Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria: Estrategias de intervención para mejorar la Adherencia. Rev. AEN, Vol. 9, Num.1, pp. 95-105

Riolo, S.A y Weston, C.G. (2008). Patient compliance. En *Psychiatry*, third edition. Edited by Allan Tasman, Jerald Kay, Jeffrey A. Lieberman, Michael B. First and Mario Maj, John Wiley and sons, Ltd.

Salvadó, B., Palau, M., Clofent, M., Montero, M., y Hernández , M. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastornos del espectro autista. *Revista Neurológica*, 63-71. Recuperado el 01 de 07 de 2017, de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02103702.1986.10822106>

Simith, T., y Iadarola, S. (2015). Evidence base update for autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child y Adolescent Psychology*, 44(6) : 897-922. doi:10.1080/15374416.2015.1077448

Stadnick, N. A., Stahmer, A., y Brookman -Frazee, L. (2015). Preliminary effectiveness of project impact: A parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder delivered in a community program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Advanced online publication, 45:2092–2104. DOI 10.1007/s10803-015-2376-y

Tellegen, C. L., y Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193-1200. <http://dx.doi.org/10.1037/a0037246>

Tijeras Iborra, A. (2017) Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. (Tesis Doctoral). Universidad de Valencia: España

Tobón , M. (2012). Detección Temprana de Autismo ¿Es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*. Recuperado el 10 de Febrero de 2017, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3977325>

Warren, Z., McPheeters, M., Sathe, N., Foss-Feig, J., Glasser, A., y Veenstra-Vanderweele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(1098-4275): e1303-e1311. doi:10.1542/peds.2011-0426

Anexo Complementario

Anexo 1: Carta de presentación



Valencia, a 6 de abril de 2013

Desde el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València y el Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP), se está llevando a cabo un estudio sobre resiliencia y adherencia al tratamiento en familias de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), que nos ayudarán a conocer mejor la adaptación de las familias al problema del niño y al centro al que acude y que permitirán a los doctorandos que llevan a cabo el estudio terminar sus tesis doctorales.

Para llevar a cabo este estudio, el investigador al que dirijo la tesis doctoral, Esteban Jiménez Pina, recogerá información de padres y madres de niños con TEA con edades entre 0 a 4 años. Las variables objeto de estudio son medidas mediante cuestionarios que conforman un cuadernillo de 7 páginas aportado por el investigador y que los padres o madres auto cumplimentan. El tiempo para cumplimentarlo está entre 15 y 30 minutos. Se mantiene el anonimato de los sujetos que contesten a los cuestionarios, recogiendo la información imprescindible para su tratamiento posterior, no quedando almacenada la información en ningún archivo más tiempo del necesario para obtener los resultados. La información recogida sólo será tratada de manera anónima y globalmente, en términos estadísticos y con fines de investigación.

Por ello, le solicito encarecidamente su colaboración con nuestra investigación permitiendo que podamos recoger esa información de los padres y madres que acuden a su centro.

Agradeciendo de antemano su colaboración, le saluda atentamente,

Francisco Alcantud Marín

Director del Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP)

Catedrático de Psicología Evolutiva y Educación

Anexo 2: Cuadernillo de cuestionarios de evaluación



ENCUESTA A FAMILIAS

Desde la **Unidad de Investigación Acceso del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València**, se están llevando a cabo un estudio sobre resiliencia y adherencia al tratamiento en familias de niños con **Trastornos del Espectro Autista (TEA)** o **Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)**, que nos ayudarán a conocer mejor la adaptación de las familias al problema del niño y al centro al que acude.

A través de este documento, le solicitamos su colaboración en esta investigación y su autorización para registrar la información recogida en esta encuesta con fines exclusivos de investigación, no quedando almacenada la información en ningún archivo más tiempo del necesario para obtener los resultados. La información recogida sólo será tratada de manera anónima y globalmente, en términos estadísticos y con fines de investigación.

La participación es voluntaria y tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. Asimismo, podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición al tratamiento de sus datos mediante escrito, adjuntando un documento identificativo, ante U.I. ACCESO, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Avd. Blasco Ibañez, 21. 46010, Valencia. Teléfono: 963864296 (ext. 64296). Fax: 963864758. Correo electrónico: uiacceso@uv.es

Las conclusiones del proyecto estarán a su disposición si así lo solicita. La cumplimentación de esta encuesta supone la aceptación de los términos aquí expuestos.

Le pedimos, por favor, que **conteste a todas las preguntas** de este cuestionario, que consta de 7 páginas incluyendo ésta. Puede hacer alguna pausa y continuar. Sólo le llevará unos minutos y su aportación es muy importante para seguir avanzando en la investigación en calidad de vida de familias como la suya.

Escriba su fecha de nacimiento en el formato DD/MM/AA:	
--	--

Nombre del niño/a:	
Parentesco:	1. Madre 2. Padre 3. Tutor/a 4. Otro familiar: _____
Centro al que acude actualmente:	

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Por favor, rodee con un círculo el número de la opción que corresponda a la pregunta o, en su caso, escriba la respuesta solicitada:

DATOS SOBRE USTED	
1. Género:	1. Mujer 2. Varón
2. Edad:	
3. Nivel educativo:	1. Sin estudios 2. Estudios primarios/básicos 3. Est. medios 4. Est. superiores
4. Nivel económico/ ingresos:	1. Sin ingresos 2. Nivel bajo 3. Nivel medio-bajo 4. Nivel medio 5. Nivel medio-alto 6. Nivel alto
5. Ocupación:	1. No trabaja 2. Ama de casa 3. Trabaja a tiempo parcial 4. Trabaja a tiempo completo 5. Pensionista/Jubilado 6. Otro: _____
6. ¿Tiene que viajar frecuentemente por motivos laborales?	1. Sí 2. No
7. Entorno donde vive:	1. Urbano 2. Zona residencial 3. Rural 4. Otros: _____
8. Estado civil:	1. Casado/a 2. Soltero/a 3. Vive en pareja o pareja de hecho 4. Separado/a o Divorciado/a 5. Viudo/a
DATOS SOBRE LA FAMILIA	
9. Estructura de la familia:	1. Nuclear (dos progenitores e hijo/s en el hogar) 2. Extensa (abuelos, tíos u otros en el hogar) ¿Quién? _____ 3. Monoparental (un solo progenitor e hijo/s en el hogar) 4. Reconstituida (con hijos de relaciones anteriores) 5. Otra: ¿Cuál? _____
10. Número de hijos que conviven en el hogar:	
11. Antecedentes de trastornos del desarrollo en la familia:	1. Sí 2. No
DATOS SOBRE EL NIÑO/A	
12. Diagnóstico del niño/a:	1. TEA o TGD 2. Sospecha de TEA o TGD 3. Ninguno 4. Otro: _____
13. Fecha de nacimiento del niño/a:	
14. Género del niño/a:	1. Mujer 2. Varón
15. ¿Recibió otros tratamientos anteriores o acudió a otros centros?	1. Sí. ¿Cuál? _____ 2. No
16. ¿Qué gravedad tienen para usted los problemas de desarrollo de su hijo/a?	1. Ninguna 2. Poca 3. Moderada 4. Mucha
17. ¿Desde cuándo acude su hijo/a al centro? (mes/año)	_____
18. ¿Con qué frecuencia tiene su hijo/a sesión en el centro?	1. Menos de una vez por semana 2. Una vez a la semana 3. Dos veces a la semana 4. Tres veces a la semana 5. Diariamente
19. ¿Con qué frecuencia participa usted en la sesión de tratamiento con su hijo/a?	1. Nunca 2. Raramente 3. Algunas veces 4. Frecuentemente 5. Siempre
20. ¿Con qué frecuencia realiza las actividades con su hijo/a en casa?	1. Nunca 2. Raramente 3. Algunas veces 4. Frecuentemente 5. Siempre

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija la respuesta que mejor refleje su situación entre 5 opciones, desde *Mucho menos de lo que deseo* a *Tanto como deseo*. Rodee con un círculo el número de la opción elegida.

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares.	1	2	3	4	5
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	1	2	3	4	5
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	1	2	3	4	5
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	1	2	3	4	5
5.- Recibo amor y afecto.	1	2	3	4	5
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas laborales o domésticos.	1	2	3	4	5
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	1	2	3	4	5
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	1	2	3	4	5
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	1	2	3	4	5
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	1	2	3	4	5
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número de la opción elegida según una escala de frecuencia de 5 opciones que van desde *Casi nunca* a *Casi siempre*, en función de lo que ocurre EN SU FAMILIA.

	Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nos pedimos ayuda los unos a los otros	1	2	3	4	5
2. Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.	1	2	3	4	5
3. Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.	1	2	3	4	5
4. En nuestra familia mandan varias personas.	1	2	3	4	5
5. Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.	1	2	3	4	5
6. Nos sentimos muy unidos entre nosotros.	1	2	3	4	5
7. Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.	1	2	3	4	5
8. En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

9. En nuestra familia tenemos diversas formas de solucionar problemas,	1	2	3	4	5
10. A todos nos gusta emplear el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	1	2	3	4	5
11. Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.	1	2	3	4	5
12. Las normas cambian en nuestra familia.	1	2	3	4	5
13. Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.	1	2	3	4	5
14. Intercambiamos las responsabilidades (tareas y obligaciones) de la casa.	1	2	3	4	5
15. Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.	1	2	3	4	5
16. Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.	1	2	3	4	5

Elija la respuesta que mejor refleje su grado de acuerdo con la frase entre las 6 opciones, que forman una escala que va desde *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*. Rodee con un círculo el número de la opción elegida.

	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Un poco en desacuerdo	Un poco de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente	1	2	3	4	5	6
2. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida	1	2	3	4	5	6
3. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
4. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones	1	2	3	4	5	6
5. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general	1	2	3	4	5	6
6. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos	1	2	3	4	5	6

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Conteste a las siguientes preguntas rodeando con un círculo el número de la opción elegida. Elija la respuesta que mejor refleje su situación entre las 4 opciones, que forman una escala que va desde *Nunca* a *Siempre*.

	Nunca	Pocas veces	A menudo	Siempre
1. ¿Se olvida de hacer las actividades indicadas por los profesionales del centro?	1	2	3	4
2. ¿Realiza las actividades indicadas con la frecuencia adecuada?	1	2	3	4
3. Cuando observa avances en el desarrollo de su hijo/a, ¿deja de aplicar las pautas indicadas?	1	2	3	4
4. Cuando no encuentra cooperación por parte de su hijo/a, ¿deja de aplicar las pautas indicadas?	1	2	3	4
5. ¿Conoce las pautas que ha establecido el profesional para llevar a cabo en casa con su hijo/a?	1	2	3	4
6. ¿Entiende las pautas que establece el profesional en el tratamiento de su hijo/a?	1	2	3	4
7. ¿Está de acuerdo con las pautas prescritas por el profesional para aplicar en casa?	1	2	3	4
8. ¿Ha hecho algún cambio por sí mismo en cualquiera de las pautas de tratamiento de su hijo/a, sin consensuarlo con el profesional?	1	2	3	4

Conteste a las siguientes preguntas rodeando con un círculo el número de la opción elegida según el grado de satisfacción. Elija la respuesta que mejor refleje su situación entre las 4 opciones: *Nada*, *Poco*, *Bastante* y *Mucho*.

	Nada	Poco	Bastante	Mucho
13. ¿Está satisfecho con la comunicación con los profesionales del centro?	1	2	3	4
14. ¿Está satisfecho con la dedicación de los profesionales del centro?	1	2	3	4
15. ¿Está satisfecho con la evolución de su hijo/a en el centro?	1	2	3	4

Rodee con un círculo el número de la opción elegida en función de su grado de acuerdo o desacuerdo con la afirmación, en esta escala de 7 puntos desde *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*.

¿Qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con estas frases?	Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Cuando hago planes los llevo a cabo.	1	2	3	4	5	6	7
2. Usualmente me las arreglo de un modo o de otro.	1	2	3	4	5	6	7
3. Puedo depender de mí mismo/a más que de otros.	1	2	3	4	5	6	7

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

4. Mantenerme interesado/a en las cosas es importante para mí.	1	2	3	4	5	6	7
5. Puedo valerme por mí mismo/a si tengo que hacerlo.	1	2	3	4	5	6	7
6. Me siento orgulloso/a de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Habitualmente tomo las cosas con calma.	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy amigo/a de mí mismo/a.	1	2	3	4	5	6	7
9. Siento que puedo manejar muchas cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Soy determinado/a.	1	2	3	4	5	6	7
11. Raramente me pregunto cuál es el propósito de todo.	1	2	3	4	5	6	7
12. Tomo las cosas una a una.	1	2	3	4	5	6	7
13. Puedo salir de tiempos difíciles porque he pasado por tiempos difíciles antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Tengo autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7
15. Mantengo interés en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Usualmente puedo encontrar algo de qué reírme.	1	2	3	4	5	6	7
17. Mi confianza en mí mismo/a me hace superar momentos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
18. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede contar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Usualmente puedo ver una situación de muchas maneras.	1	2	3	4	5	6	7
20. A veces me esfuerzo para hacer cosas quiera o no.	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi vida tiene sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada.	1	2	3	4	5	6	7
23. Cuando estoy en una situación difícil, usualmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
24. Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Está bien, hay personas a las que no les gusto.	1	2	3	4	5	6	7

Al contestar las siguientes preguntas piense en lo que le preocupa más de su niño/a. Rodee el número elegido en función del grado de acuerdo o desacuerdo, siguiendo la siguiente escala de 5 puntos:

1	2	3	4	5
<i>Muy en desacuerdo</i>	<i>En desacuerdo</i>	<i>No estoy seguro/a</i>	<i>De acuerdo</i>	<i>Muy de acuerdo</i>

1. Muchas veces siento que no puedo manejar la situación muy bien.	1	2	3	4	5
2. Me encuentro dando más de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo/a que lo que esperaba.	1	2	3	4	5
3. Me encuentro atrapado con las responsabilidades de ser padre/madre.	1	2	3	4	5
4. Desde que mi hijo/a nació no he podido hacer cosas nuevas y diferentes.	1	2	3	4	5
5. Desde que tuve a mi hijo/a descubrí que no puedo hacer las cosas que desearía.	1	2	3	4	5
6. No estoy contento/a con la ropa que me compré la última vez.	1	2	3	4	5
7. Hay muchas cosas que me molestan acerca de mi vida.	1	2	3	4	5
8. Tener un hijo/a ha causado más problemas de lo que esperaba en la relación con mi pareja.	1	2	3	4	5
9. Me siento solo/a y sin amigos/as.	1	2	3	4	5
10. Cuando voy a una fiesta normalmente no espero divertirme.	1	2	3	4	5
11. No estoy tan interesado/a en la gente como antes acostumbraba a estar.	1	2	3	4	5
12. No disfruto tanto las cosas como antes.	1	2	3	4	5
13. Mi hijo/a casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	1	2	3	4	5
14. Casi siempre siento que mi hijo/a no me quiere y no quiere estar cerca de mí.	1	2	3	4	5
15. Mi hijo/a me sonríe mucho menos de lo que esperaba.	1	2	3	4	5
16. Cuando yo hago algo para mi hijo/a, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	1	2	3	4	5
17. Generalmente, mi hijo/a no se ríe mientras juega.	1	2	3	4	5
18. Mi hijo/a no parece aprender tan rápidamente como la mayoría de los niños.	1	2	3	4	5
19. Mi hijo/a no parece sonreír tanto como los otros niños.	1	2	3	4	5
20. Mi hijo/a no puede hacer tantas cosas como yo esperaba.	1	2	3	4	5
21. Mi hijo/a tarda mucho y se le hace difícil acostumbrarse a cosas nuevas.	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

22. Yo esperaba tener una relación más cercana y amorosa con mi hijo/a que la que tengo.	1	2	3	4	5
23. Algunas veces, mi hijo/a hace cosas que me molestan, por el mero hecho de ser malo.	1	2	3	4	5
24. Mi hijo/a parece llorar y encapricharse más a menudo que la mayoría de los niños.	1	2	3	4	5
25. Mi hijo/a generalmente se despierta de mal humor.	1	2	3	4	5
26. Yo siento que mi hijo/a es muy malhumorado y se enfada fácilmente.	1	2	3	4	5
27. Mi hijo/a hace algunas cosas que me molestan bastante.	1	2	3	4	5
28. Mi hijo/a responde con un carácter muy fuerte.	1	2	3	4	5
29. Mi hijo/a se enfada fácilmente por la menor cosa.	1	2	3	4	5
30. El horario de comer y dormir de mi hijo/a fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	1	2	3	4	5
31. Hay algunas cosas que mi hijo/a hace que realmente me molestan mucho.	1	2	3	4	5
32. Mi hijo/a ha sido más problema de lo que yo esperaba.	1	2	3	4	5
33. Mi hijo/a me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	1	2	3	4	5

En las 3 últimas preguntas, elija su respuesta entre las opciones dadas. Rodee con un círculo el número elegido.

34. Siento que yo: 1. no soy muy buen/a padre/madre. 2. soy una persona que tiene alguna dificultad siendo padre/madre. 3. soy un/a padre/madre promedio. 4. soy mejor que un/a padre/madre promedio. 5. soy muy buen/a padre/madre.
35. He notado que cuando le pido a mi hijo/a que haga algo o que pare de hacer algo es: 1. mucho más difícil de lo que yo esperaba. 2. algo más difícil de lo que yo esperaba. 3. igual a lo que yo esperaba. 4. algo más fácil de lo que yo esperaba. 5. mucho más fácil de lo que yo esperaba.
36. Piense cuidadosamente y cuente el número de cosas que su hijo/a hace que le molestan. <i>Por ejemplo:</i> pierde el tiempo, no escucha, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, se queja, etc. 1. Diez o más 2. Ocho o nueve 3. Seis o siete 4. Cuatro o cinco 5. De una a tres

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función de la frecuencia, en una escala de 7 puntos que va de *Nunca* a *Muy frecuentemente*.

	Nunca						Muy frecuentemente
1. ¿Con qué frecuencia acude a lugares de culto (u oración) como la iglesia?	1	2	3	4	5	6	7

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función del grado de importancia, en una escala de 7 puntos que va de *Nada importante* a *Extremadamente importante*.

	Nada importante				Extremadamente importante		
2. ¿Cómo de importante es la espiritualidad en su vida?	1	2	3	4	5	6	7

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función de su grado de acuerdo con la frase, en una escala de 5 puntos que va de *Totalmente en desacuerdo* a *Totalmente de acuerdo*.

	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo	
1. La mayoría de aspectos de mi vida son como quiero que sean.	1	2	3	4	5
2. Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes.	1	2	3	4	5
3. Estoy satisfecho con mi vida.	1	2	3	4	5

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

4. Si pudiera vivir mi vida otra vez, la repetiría tal y como ha sido.	1	2	3	4	5
5. Las circunstancias de mi vida son buenas.	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que corresponda a la opción elegida en función de su grado de acuerdo con la frase, en una escala de 4 puntos que va de *Definitivamente falso* a *Definitivamente verdadero*.

	Definitivamente falso	Falso la mayoría de las veces	Verdadero la mayoría de las veces	Definitivamente verdadero
1. Puedo pensar en muchas salidas cuando me atasco.	1	2	3	4
2. Persigo mis objetivos enérgicamente.	1	2	3	4
3. Mis experiencias pasadas me han preparado bien para mi futuro.	1	2	3	4
4. Hay muchas maneras de solucionar un problema.	1	2	3	4
5. He tenido bastante éxito en la vida.	1	2	3	4
6. Puedo pensar en muchas formas de conseguir las cosas que en mi vida son importantes para mí.	1	2	3	4
7. Consigo los objetivos que me propongo.	1	2	3	4
8. Incluso cuando los demás se desaniman, yo sé que puedo encontrar una forma de solucionar un problema.	1	2	3	4

**YA HA TERMINADO
MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

Anexo 3: Output Del Path Analysis

Mplus VERSION 6.11
MUTHEN & MUTHEN
02/28/2017 11:22 AM

INPUT INSTRUCTIONS

TITLE: Entering data from .dat file
PATH 1 TODAS LAS VBLES CON ADH2

DATA:
FILE IS BasePath MPLUS.dat;

VARIABLE:

NAMES SATVIDA ADHER ADH2
APOYO COHESI AUTONO SATtrat
RESIL ESTRES RELIT1 ESPIT1 HOPE;
MISSING IS ALL(999);
USEVAR= SATVIDA ADH2
COHESI SATtrat
RESIL ESTRES;

ANALYSIS:

TYPE IS GENERAL;
ESTIMATOR IS MLR;

MODEL:

SATVIDA ON ADH2
COHESI ESTRES;
ADH2 ON SATtrat RESIL;
ADH2 WITH COHESI@0;
ADH2 WITH ESTRES@0;
COHESI WITH ESTRES@0;
SATtrat WITH RESIL@0;
SATtrat WITH COHESI@0;
RESIL WITH COHESI@0;
ESTRES WITH SATtrat@0;
ESTRES WITH RESIL;

OUTPUT: SAMPSTAT RESIDUAL TECH4 STDYX MOD;

Entering data from .dat file
PATH 1 TODAS LAS VBLES CON ADH2

SUMMARY OF ANALYSIS

Number of groups	1
Number of observations	127
Number of dependent variables	2

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Number of independent variables 4
 Number of continuous latent variables 0

Observed dependent variables

Continuous

SATVIDA ADH2

Observed independent variables

COHESI SATTRAT RESIL ESTRÉS

Estimator MLR
 Information matrix OBSERVED
 Maximum number of iterations 1000
 Convergence criterion 0.500D-04
 Maximum number of steepest descent iterations 20
 Maximum number of iterations for H1 2000
 Convergence criterion for H1 0.100D-03

Input data file(s)

BaseLauraPath MPLUS.dat

Input data format FREE

SUMMARY OF DATA

Number of missing data patterns 9

COVARIANCE COVERAGE OF DATA

Minimum covariance coverage value 0.100

PROPORTION OF DATA PRESENT

	Covariance Coverage				
	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	0.984				
ADH2	0.890	0.906			
COHESI	0.961	0.890	0.976		
SATTRAT	0.921	0.898	0.913	0.929	
RESIL	0.969	0.890	0.953	0.921	0.976
ESTRES	0.976	0.890	0.953	0.921	0.969

Covariance Coverage
 ESTRES

ESTRES 0.976

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

SAMPLE STATISTICS

ESTIMATED SAMPLE STATISTICS

	Means				
	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
1	3.653	3.445	3.799	3.497	5.474

	Means
	ESTRES
1	2.472

	Covariances				
	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	0.729				
ADH2	0.146	0.167			
COHESI	0.262	0.069	0.450		
SATTRAT	0.099	0.085	0.028	0.216	
RESIL	0.192	0.089	0.081	0.031	0.393
ESTRES	-0.242	-0.056	-0.093	-0.018	-0.119

	Covariances
	ESTRES
ESTRES	0.389

	Correlations				
	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	1.000				
ADH2	0.418	1.000			
COHESI	0.457	0.252	1.000		
SATTRAT	0.250	0.446	0.090	1.000	
RESIL	0.360	0.349	0.192	0.105	1.000
ESTRES	-0.454	-0.218	-0.223	-0.063	-0.304

	Correlations
	ESTRES
ESTRES	1.000

MAXIMUM LOG-LIKELIHOOD VALUE FOR THE UNRESTRICTED (H1) MODEL IS
-589.321

THE MODEL ESTIMATION TERMINATED NORMALLY

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

MODEL FIT INFORMATION

Number of Free Parameters 18

Loglikelihood

H0 Value	-598.820
H0 Scaling Correction Factor for MLR	1.429
H1 Value	-589.321
H1 Scaling Correction Factor for MLR	1.384

Information Criteria

Akaike (AIC)	1233.640
Bayesian (BIC)	1284.836
Sample-Size Adjusted BIC ($n^* = (n + 2) / 24$)	1227.912

Chi-Square Test of Model Fit

Value	14.689*
Degrees of Freedom	9
P-Value	0.0998
Scaling Correction Factor for MLR	1.293

* The chi-square value for MLM, MLMV, MLR, ULSMV, WLSM and WLSMV cannot be used for chi-square difference testing in the regular way. MLM, MLR and WLSM chi-square difference testing is described on the Mplus website. MLMV, WLSMV, and ULSMV difference testing is done using the DIFFTEST option.

RMSEA (Root Mean Square Error Of Approximation)

Estimate	0.071	
90 Percent C.I.	0.000	0.133
Probability RMSEA <= .05	0.264	

CFI/TLI

CFI	0.912
TLI	0.912

Chi-Square Test of Model Fit for the Baseline Model

Value	73.954
Degrees of Freedom	9
P-Value	0.0000

SRMR (Standardized Root Mean Square Residual)

Value	0.114
-------	-------

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

MODEL RESULTS

	Estimate	S.E.	Est./S.E.	Two-Tailed P-Value
SATVIDA ON				
ADH2	0.568	0.143	3.973	0.000
COHESI	0.407	0.094	4.305	0.000
ESTRES	-0.452	0.197	-2.291	0.022
ADH2 ON				
SATTRAT	0.367	0.088	4.171	0.000
RESIL	0.188	0.060	3.123	0.002
ADH2 WITH				
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
ESTRES	0.000	0.000	999.000	999.000
COHESI WITH				
ESTRES	0.000	0.000	999.000	999.000
SATTRAT WITH				
RESIL	0.000	0.000	999.000	999.000
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
RESIL WITH				
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
ESTRES WITH				
SATTRAT	0.000	0.000	999.000	999.000
RESIL	-0.141	0.044	-3.202	0.001
Means				
COHESI	3.801	0.060	63.260	0.000
SATTRAT	3.494	0.043	81.848	0.000
RESIL	5.469	0.057	96.317	0.000
ESTRES	2.470	0.056	44.142	0.000
Intercepts				
SATVIDA	1.272	1.099	1.157	0.247
ADH2	1.130	0.357	3.166	0.002
Variances				
COHESI	0.448	0.068	6.616	0.000
SATTRAT	0.216	0.026	8.259	0.000
RESIL	0.400	0.056	7.147	0.000
ESTRES	0.390	0.103	3.772	0.000
Residual Variances				
SATVIDA	0.434	0.070	6.197	0.000
ADH2	0.120	0.017	7.029	0.000

STANDARDIZED MODEL RESULTS

STDYX Standardization

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

	Estimate	S.E.	Est./S.E.	Two-Tailed P-Value
SATVIDA ON				
ADH2	0.283	0.072	3.908	0.000
COHESI	0.337	0.083	4.033	0.000
ESTRES	-0.349	0.118	-2.949	0.003
ADH2 ON				
SATTRAT	0.422	0.084	5.051	0.000
RESIL	0.295	0.094	3.154	0.002
ADH2 WITH				
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
ESTRES	0.000	0.000	999.000	999.000
COHESI WITH				
ESTRES	0.000	0.000	999.000	999.000
SATTRAT WITH				
RESIL	0.000	0.000	999.000	999.000
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
RESIL WITH				
COHESI	0.000	0.000	999.000	999.000
ESTRES WITH				
SATTRAT	0.000	0.000	999.000	999.000
RESIL	-0.358	0.081	-4.443	0.000
Means				
COHESI	5.677	0.472	12.023	0.000
SATTRAT	7.523	0.506	14.867	0.000
RESIL	8.645	0.629	13.750	0.000
ESTRES	3.955	0.488	8.098	0.000
Intercepts				
SATVIDA	1.573	1.384	1.137	0.256
ADH2	2.801	1.017	2.755	0.006
Variances				
COHESI	1.000	0.000	999.000	999.000
SATTRAT	1.000	0.000	999.000	999.000
RESIL	1.000	0.000	999.000	999.000
ESTRES	1.000	0.000	999.000	999.000
Residual Variances				
SATVIDA	0.664	0.058	11.462	0.000
ADH2	0.735	0.052	14.175	0.000
R-SQUARE				
Observed Variable	Estimate	S.E.	Est./S.E.	Two-Tailed P-Value
SATVIDA	0.336	0.058	5.809	0.000
ADH2	0.265	0.052	5.118	0.000

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

QUALITY OF NUMERICAL RESULTS

Condition Number for the Information Matrix 0.496E-04
 (ratio of smallest to largest eigenvalue)

RESIDUAL OUTPUT

ESTIMATED MODEL AND RESIDUALS (OBSERVED - ESTIMATED)

	Model Estimated Means/Intercepts/Thresholds SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
1	3.654	3.440	3.801	3.494	5.469

	Model Estimated Means/Intercepts/Thresholds ESTRES
1	2.470

	Residuals for Means/Intercepts/Thresholds SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
1	-0.001	0.005	-0.002	0.003	0.006

	Residuals for Means/Intercepts/Thresholds ESTRES
1	0.003

	Standardized Residuals (z-scores) for Means/Intercepts/Thresholds SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
1	-0.260	999.000	999.000	999.000	999.000

	Standardized Residuals (z-scores) for Means/Intercepts/Thresholds ESTRES
1	999.000

	Normalized Residuals for Means/Intercepts/Thresholds SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
1	-0.008	0.139	-0.039	0.070	0.100

	Normalized Residuals for Means/Intercepts/Thresholds ESTRES

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

1 0.053

Model Estimated Covariances/Correlations/Residual Correlations

	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	0.654				
ADH2	0.104	0.163			
COHESI	0.182	0.000	0.448		
SATTRAT	0.045	0.079	0.000	0.216	
RESIL	0.107	0.075	0.000	0.000	0.400
ESTRES	-0.191	-0.027	0.000	0.000	-0.141

Model Estimated Covariances/Correlations/Residual Correlations

	ESTRES
ESTRES	0.390

Residuals for Covariances/Correlations/Residual Correlations

	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	0.075				
ADH2	0.042	0.005			
COHESI	0.079	0.069	0.002		
SATTRAT	0.054	0.006	0.028	0.000	
RESIL	0.086	0.014	0.081	0.031	-0.008
ESTRES	-0.051	-0.029	-0.093	-0.018	0.022

Residuals for Covariances/Correlations/Residual Correlations

	ESTRES
ESTRES	-0.001

Standardized Residuals (z-scores) for Covariances/Correlations/Residual Corr

	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	1.903				
ADH2	2.091	999.000			
COHESI	4.606	2.471	0.242		
SATTRAT	2.085	999.000	0.967	999.000	
RESIL	1.812	1.170	1.789	1.130	999.000
ESTRES	-1.539	-1.158	-2.053	-0.735	999.000

Standardized Residuals (z-scores) for Covariances/Correlations/Residual Corr

ESTRES

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

ESTRES -0.125

Normalized Residuals for Covariances/Correlations/Residual

Correlations

	<u>SATVIDA</u>	<u>ADH2</u>	<u>COHESI</u>	<u>SATTRAT</u>	<u>RESIL</u>
SATVIDA	0.813				
ADH2	1.233	0.191			
COHESI	1.413	2.471	0.022		
SATTRAT	1.779	0.321	0.967	-0.008	
RESIL	1.550	0.521	1.789	1.130	-0.143
ESTRES	-0.879	-1.069	-2.053	-0.735	0.599

Normalized Residuals for Covariances/Correlations/Residual

Correlations

	<u>ESTRES</u>
ESTRES	<u>-0.005</u>

MODEL MODIFICATION INDICES

NOTE: Modification indices for direct effects of observed dependent variables regressed on covariates may not be included. To include these, request MODINDICES (ALL).

Minimum M.I. value for printing the modification index 10.000

M.I. E.P.C. Std E.P.C. StdYX E.P.C.

No modification indices above the minimum value.

TECHNICAL 4 OUTPUT

ESTIMATES DERIVED FROM THE MODEL

	<u>ESTIMATED MEANS FOR THE LATENT VARIABLES</u>	<u>ADH2</u>	<u>COHESI</u>	<u>SATTRAT</u>	<u>RESIL</u>
	<u>SATVIDA</u>				
1	<u>3.654</u>	<u>3.440</u>	<u>3.801</u>	<u>3.494</u>	<u>5.469</u>

ESTIMATED MEANS FOR THE LATENT VARIABLES
ESTRES

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

1 2.470

ESTIMATED COVARIANCE MATRIX FOR THE LATENT VARIABLES

	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	0.654				
ADH2	0.104	0.163			
COHESI	0.182	0.000	0.448		
SATTRAT	0.045	0.079	0.000	0.216	
RESIL	0.107	0.075	0.000	0.000	0.400
ESTRES	-0.191	-0.027	0.000	0.000	-0.141

ESTIMATED COVARIANCE MATRIX FOR THE LATENT VARIABLES
ESTRES

ESTRES 0.390

ESTIMATED CORRELATION MATRIX FOR THE LATENT VARIABLES

	SATVIDA	ADH2	COHESI	SATTRAT	RESIL
SATVIDA	1.000				
ADH2	0.320	1.000			
COHESI	0.337	0.000	1.000		
SATTRAT	0.120	0.422	0.000	1.000	
RESIL	0.208	0.295	0.000	0.000	1.000
ESTRES	-0.379	-0.106	0.000	0.000	-0.358

ESTIMATED CORRELATION MATRIX FOR THE LATENT VARIABLES
ESTRES

ESTRES 1.000

Beginning Time: 11:22:45
Ending Time: 11:22:45
Elapsed Time: 00:00:00

MUTHEN & MUTHEN
3463 Stoner Ave.
Los Angeles, CA 90066

Tel: (310) 391-9971
Fax: (310) 391-8971
Web: www.StatModel.com
Support: Support@StatModel.com

Copyright (c) 1998-2011 Muthen & Muthen

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Índices de tablas y figuras

Índice de tablas

Tabla 1.1 Las pruebas específicas para el diagnóstico de TEA

Tabla 2.1 Protocolo de búsqueda de fuente de información

Tabla 5.1 Perfil de la muestra en las variables sociodemográficas, con categorías positivas y prevalentes

Tabla 5.2 Comportamiento de los ítems de la escala de adherencia

Tabla 5.3 Relación de la adherencia con las variables que suponen medidas de aspectos positivos

Tabla 5.4 Relación de la adherencia con adaptación y con las variables que suponen medidas de aspectos negativos, y se esperan por tanto relaciones de signo negativo con la adherencia

Tabla 5.5 Correlaciones lineales muestra total

Tabla 5.6 Correlaciones entre los elementos sociodemográficos y la adherencia al tratamiento

Tabla 5.7 Diagnóstico, antecedentes de tratamiento en la familia, tratamiento previo y gravedad percibida por los padres y su relación con la adherencia al tratamiento

Tabla 5.8 Medias y desviación típicas de los grupos comparados (familias que acuden a centros de atención temprana y que acuden a CyL)

Tabla 5.9 Resultados contraste de medias por prueba t de los grupos independientes comparados (familias que acuden a centros de atención temprana y que acuden a CyL)

Tabla 5.10 Asociaciones en los centros de atención temprana

Tabla 5.11 Correlaciones en aulas CyL

Tabla 5.12 Correlaciones entre adherencia y variables sociodemográficas cuantitativas

Tabla 5.13 Contraste de medias ilustrativo de la agrupación construida en muy frente a poco adherentes

Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con TEA o riesgo de desarrollar el trastorno durante la atención temprana

Índice de figuras

Figura 2.1 Diagrama de flujo de la estrategia de refinamiento de búsqueda.

Figura 3.1 Elementos que componen el concepto de adherencia.

Figura 3.2 Conceptos diversos y adherencia.

Figura 3.3 Diferencias entre Adherencia Médica y Psicológica.

Figura 3.4 Elementos integradores y sistemáticos de la adherencia.

Figura 3.5 Conducta Psicólogo versus Conducta Paciente en la adherencia.

Figura 3.6 Grupo de factores determinantes que influyen la conducta de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento.

Figura 5.1 Nivel económico o ingresos del sujeto

Figura 5.2 Estimación coeficientes en AFC escala de adherencia por métodos robustos (** representa $p < .01$).

Figura 5.3 Modelo teórico de relación entre antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida

Figura 5.4 Modelo inicialmente estimado de relación entre antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida

Figura 5.5 Modelo final con antecedentes, adherencia y satisfacción con la vida