

VNIVERSITAT E VALÈNCIA



Facultat de Psicologia

Programa de doctorado:
Neurociencia Cognitiva y Educación

**ESTRÉS PARENTAL E IMPACTO FAMILIAR
DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:
FACTORES PSICOSOCIALES IMPLICADOS**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Amparo Tijeras Iborra

Dirigida por:

Dra. Inmaculada Fernández Andrés
Dra. Gemma Pastor Cerezuela
Dr. Raúl Tárraga Mínguez

VALENCIA, Marzo de 2017



Programa de Doctorado en Neurociencia Cognitiva y Educación

Dña. Inmaculada Fernández Andrés, Profesora Contratada Doctor del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València, Dña. Gemma Pastor Cerezuela, Profesora Contratada Doctor del Departamento de Psicología Básica de la Universitat de València, y D. Raúl Tárraga Mínguez, Profesor Contratado Doctor del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universitat de València

Certifican

Que la presente memoria, titulada “Estrés Parental e Impacto Familiar del Trastorno del Espectro Autista: Factores Psicosociales Implicados”, corresponde al trabajo realizado bajo su dirección por Dña. Amparo Tijeras Iborra, para su presentación como Tesis Doctoral en el Programa de Doctorado en Neurociencia Cognitiva y Educación de la Universitat de València.

Y para que conste firman el presente certificado en Valencia,
a 13 de Marzo de 2017.

Fdo. Dra. Inmaculada
Fernández Andrés

Fdo. Dra. Gemma
Pastor Cerezuela

Fdo. Dr. Raúl
Tárraga Mínguez

A Carmen y Pedro, mis padres

AGRADECIMIENTOS

Durante el tiempo que ha comprendido la realización de este trabajo he estado acompañada por varias personas a las que estaré eternamente agradecida.

En primer lugar, a las familias que han participado en este estudio, puesto que sin ellas no habría sido posible y gracias a ellas tenemos la oportunidad de acercarnos a su realidad para encontrar caminos que procuren el bienestar familiar y personal.

Quiero agradecer a mi directora de tesis, la Dra. Inmaculada Fernández-Andrés la confianza que ha depositado en mí. Gracias a esa confianza, me ha dado la oportunidad de crecer profesionalmente a través de sabios consejos. Su claridad metodológica ha permitido la dirección de mi trabajo y gracias a su bondad y disposición he aprendido a resistir las presiones y perseverar ante los obstáculos.

Agradezco a mis directores, la Dra. Gemma Pastor-Cerezuela y el Dr. Raúl Tárraga-Mínguez el tiempo de dedicación que ha supuesto la orientación y revisión de este trabajo, el rigor y la profesionalidad que han mostrado en todo momento y la generosidad con la que han atendido todas mis dudas y consultas.

A Pilar, que apareció en mi vida en el tramo más duro y que con su apoyo y cariño ha hecho más liviana la recta final.

A mis amigos de siempre, a los que están y a los que no, porque son parte de mi vida y esencia de lo que soy, sobre todo a Javi, Jorge, Pedro, Cris, Vir, Almu, Ana y Tahis cuyas palabras de ánimo y gestos de cariño han sido determinantes.

A mis hermanos, mis sobrinos, mis tíos Carmen y Juan, que componen la mejor familia que puedo tener, cuidando de mi y siendo cuánto necesito, especialmente Mar, para la que no tengo suficientes palabras con las que decirle cuan importante es para mí.

A mis hijos, Hugo y Míkel, mi vida, mi alma y mi corazón, el motivo de todo lo que siento, pienso y hago, que gracias a su existencia recupero el aliento en las situaciones más adversas.

A Álex, mi amigo, mi compañero, padre de mis hijos y amor de mi vida, por su generosidad, paciencia, su esfuerzo por entenderme, por darme el tiempo y espacio necesario cuando lo he necesitado y por compartir mi camino. Te amo.

Por último, a mis padres, a quienes dedico mi tesis, dos personas que trabajaron duro para permitirme una formación que ellos no tuvieron y que me enseñaron a través del ejemplo el valor del esfuerzo, la constancia, así como el respeto y la honestidad.

INDICE

| | |
|---|-----------|
| AGRADECIMIENTOS ----- | 6 |
| INDICE ----- | 8 |
| LISTADO DE TABLAS ----- | 11 |
| LISTADO DE FIGURAS ----- | 13 |
| LISTADO DE ABREVIATURAS Y NOTAS DE AUTOR ----- | 15 |
| I. INTRODUCCIÓN GENERAL ----- | 20 |
| II. MARCO TEÓRICO ----- | 30 |
| CAPÍTULO 1. EL TEA Y SU INFLUENCIA EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR. ---- | 30 |
| 1. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA ----- | 30 |
| 1.2. Manifestaciones Clínicas----- | 35 |
| 1.3. Comorbilidad----- | 40 |
| 1.4. Pronóstico y Tratamiento.----- | 42 |
| 2. EL SISTEMA FAMILIAR.----- | 43 |
| 3. EL TEA EN EL SISTEMA FAMILIAR ----- | 45 |
| CAPÍTULO 2. EL IMPACTO FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA ----- | 50 |
| 1. EL IMPACTO EN LOS PADRES ----- | 50 |
| 1.1. Autoeficacia Parental----- | 51 |
| 1.2. Salud Física y Mental----- | 55 |
| 2. EL IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR ----- | 60 |
| 2.1. Impacto Marital ----- | 60 |
| 2.2. Impacto en la Relación Padres e Hijos ----- | 64 |
| 2.3. Calidad de Vida e Impacto en los Recursos de la Familia. ----- | 68 |
| CAPÍTULO 3. ESTRÉS PARENTAL EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA ----- | 74 |
| 1. EL ESTRÉS PARENTAL EN LA CRIANZA DE UN NIÑO CON O SIN TEA----- | 74 |
| 2. FACTORES PREDICTORES DE ESTRÉS PARENTAL----- | 82 |
| 2.1. Estrés Parental y Proceso de Diagnóstico del TEA ----- | 82 |
| 2.2. Estrés Parental, CI y Conductas Adaptativas ----- | 86 |
| 2.3. Estrés Parental y Problemas de Conducta ----- | 87 |
| 2.4. Estrés Parental y Percepción de la Severidad de la Sintomatología autista ----- | 90 |

| | |
|--|------------|
| 3. EL ESTRÉS PARENTAL EN RELACIÓN AL GÉNERO ----- | 103 |
| CAPÍTULO 4. EL AFRONTAMIENTO EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA ----- | 110 |
| 1. LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO----- | 110 |
| 2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN MADRES Y PADRES CON HIJOS CON TEA. ----- | 115 |
| 3. FACTORES, CONDICIONES O DETERMINANTES EN LA ELECCIÓN DE ESTRATEGIAS ----- | 117 |
| 4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y GÉNERO PARENTAL----- | 120 |
| 5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL ----- | 123 |
| CAPÍTULO 5. LA RESILIENCIA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA----- | 130 |
| 1. APROXIMACIONES AL CONCEPTO DE RESILIENCIA ----- | 132 |
| 1.1. Evolución del Término----- | 132 |
| 1.2. Factores Característicos de la Resiliencia ----- | 137 |
| 2. MODELO RESILIENTE DEL ESTRÉS FAMILIAR----- | 143 |
| 3. LA RESILIENCIA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA----- | 144 |
| III. TRABAJO EMPÍRICO ----- | 152 |
| 1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS----- | 152 |
| 2. MÉTODO ----- | 158 |
| 2.1. Diseño----- | 158 |
| 2.2. Participantes ----- | 158 |
| 2.3. Instrumentos de Evaluación ----- | 174 |
| 2.4. Procedimiento----- | 200 |
| 3. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS ----- | 203 |
| 4. RESULTADOS ----- | 204 |
| 4.1. Objetivo 1. Analizar el estrés parental en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. ----- | 204 |
| 4.2. Objetivo 2. Analizar las estrategias de afrontamiento en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. | 209 |
| 4.3. Objetivo 3. Analizar el impacto familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. ----- | 215 |
| 4.4. Objetivo 4. Analizar la Resiliencia en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. ----- | 217 |

| | |
|--|------------|
| 4.5. Objetivo 5. Analizar el Apoyo Social percibido en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. ----- | 220 |
| 4.6. Objetivo 6. Analizar la Cohesión y la Adaptabilidad familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con DT. ----- | 223 |
| 5. DISCUSIÓN ----- | 225 |
| 5.1. Estrés parental de padres de niños con o sin TEA ----- | 226 |
| 5.2. Estilos y estrategias de afrontamiento de padres de niños con o sin TEA ----- | 233 |
| 5.3. Impacto familiar en padres de niños con o sin TEA ----- | 235 |
| 5.4. Resiliencia de padres de niños con o sin TEA ----- | 240 |
| 5.5. Apoyo social percibido por padres de niños con o sin TEA ----- | 241 |
| 5.6. Adaptabilidad y cohesión de familias de niños con o sin TEA ----- | 244 |
| 6. DISCUSIÓN GENERAL, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PRÁCTICAS ----- | 247 |
| 7. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA ----- | 263 |
| IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS ----- | 270 |
| V. ANEXOS ----- | 336 |
| ANEXO I. Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam (GARS-2) ----- | 336 |
| ANEXO II. Escalas de matrices progresivas Raven Color (CPM) ----- | 344 |
| ANEXO III. Test de Vocabulario en Imágenes Peabody (PPVT-III) ----- | 346 |
| ANEXO IV. Inventario de Desarrollo de Battelle ----- | 348 |
| ANEXO V. Encuesta sociodemográfica de las familias participantes ----- | 352 |
| ANEXO VI. Parenting Stress Index (PSI) ----- | 354 |
| ANEXO VII. Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés ----- | 364 |
| ANEXO VIII. Escala de Resiliencia ----- | 366 |
| ANEXO IX. Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC ----- | 368 |
| ANEXO X. Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar ----- | 370 |

LISTADO DE TABLAS

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Información demográfica de los niños participantes.----- | 160 |
| Tabla 2. Medias (M), desviaciones típicas (σ) , valor de F y etas parciales al cuadrado del nivel de desarrollo evolutivo de los dos grupos.----- | 162 |
| Tabla 3.a. Información sociodemográfica de los padres y familias de los grupos. ----- | 165 |
| Tabla 3.b. Información sociodemográfica de los padres y familias de los grupos ----- | 166 |
| Tabla 4. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables del Estrés Parental en el Dominio del Niño. ----- | 205 |
| Tabla 5. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables del Estrés Parental en el Dominio de Padres. ----- | 206 |
| Tabla 6. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Índice Global Dominio del Niño, Índice Global Dominio de Padres y Estrés Vital, del PSI.----- | 208 |
| Tabla 7. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las diferentes Estrategias de Afrontamiento.----- | 210 |
| Tabla 8. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Estilos de Afrontamiento en relación al Método. - | 212 |
| Tabla 9. Medias (M), desviaciones típicas (σ), ANOVAs entre DT y TEA en los Estilos de Afrontamiento en relación a la Focalización.----- | 213 |
| Tabla 10. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Estilos de Afrontamiento en relación a los tipos de Actividad. ----- | 214 |
| Tabla 11. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT para las variables de Impacto Familiar.----- | 216 |
| Tabla 12. Medias, desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en los componentes de Resiliencia.----- | 217 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 13. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en los factores de la Resiliencia. ----- | 218 |
| Tabla 14. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVA entre los grupos TEA y DT para la Resiliencia Total. ----- | 219 |
| Tabla 15. Medias (M), desviaciones típicas (σ), ANOVAs y comparación entre grupos DT y TEA de los factores del Apoyo Social----- | 221 |
| Tabla 16. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVA entre los grupos TEA y DT para el Apoyo Social percibido.----- | 222 |
| Tabla 17. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables Cohesión y Adaptabilidad Familiar. | 223 |

LISTADO DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1. Modelo de estrés familiar ABCX (Hill, 1949, 1958).----- | 78 |
| Figura 2. Modelo T-Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983).----- | 80 |
| Figura 3. Relación entre problemas de conducta y estrés maternal, mediado por la fatiga maternal (adaptado de Seymour et al., 2013).----- | 96 |
| Figura 4. Modelo teórico de estrés en padres de niños con TEA (Tomado de Pozo y Sarriá, 2014a).----- | 99 |
| Figura 5. Género de los niños de los grupos DT y TEA: porcentaje ---- | 160 |
| Figura 6. Medias de las áreas del desarrollo de los grupos de la misma edad cronológica. ----- | 162 |
| Figura 7. Género de los padres en ambos grupos: porcentaje----- | 168 |
| Figura 8. Nivel económico de los participantes de ambos grupos: porc. | 169 |
| Figura 9. Nivel de estudios de los participantes de ambos grupos: porc. | 169 |
| Figura 10. Situación laboral de los participantes de ambos grupos: porc. | 170 |
| Figura 11. Estado civil de los participantes de ambos grupos: porc. ---- | 170 |
| Figura 12. Tipos de estructura familiar en ambos grupos: porcentaje---- | 171 |
| Figura 13. Número de hijos por familia en ambos grupos: porcentaje--- | 171 |
| Figura 14. Entorno de la vivienda en ambos grupos: porcentaje----- | 172 |
| Figura 15. Frecuencia de viaje por trabajo en ambos grupos: porcentaje | 172 |
| Figura 16. Percepción del nivel de gravedad del problema de desarrollo del hijo/a: porcentaje----- | 172 |
| Figura 17. Frecuencia de participación en los deberes del hijo/a: porc. - | 173 |
| Figura 18. Frecuencia de actividades en casa: porcentaje ----- | 173 |
| Figura 19. Medias de las variables del Estrés Parental en el Dominio del Niño. ----- | 205 |
| Figura 20. Medias de las variables del Estrés Parental en el Dominio de Padres. ----- | 207 |

| | |
|--|-----|
| Figura 21. Medias de las variables Índice Global Dominio del Niño, Índice Global Dominio de Padres y Estrés Vital, del PSI.----- | 208 |
| Figura 22. Medias de las puntuaciones de las diferentes Estrategias de Afrontamiento. ----- | 211 |
| Figura 23. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Método. ----- | 212 |
| Figura 24. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Focalización. ----- | 213 |
| Figura 25. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Actividad Cognitiva y Actividad Conductual. ----- | 214 |
| Figura 26. Medias de las variables de Impacto Familiar. ----- | 216 |
| Figura 27. Medias de los Componentes de la Resiliencia.----- | 218 |
| Figura 28. Medias de los Factores de Resiliencia. ----- | 219 |
| Figura 29. Medias de la Resiliencia Total. ----- | 220 |
| Figura 30. Medias de los Factores del Apoyo Social: Afectivo y Confidencial. ----- | 221 |
| Figura 31. Medias del Apoyo Social Percibido. ----- | 222 |
| Figura 32. Medias de Cohesión y Adaptabilidad Familiar.----- | 224 |

LISTADO DE ABREVIATURAS Y NOTAS DE AUTOR

Con motivo de no extender innecesariamente las explicaciones, agilizar el discurso y facilitar la lectura se ha empleado mayoritariamente el término genérico “padres”, “hijo/s”, “niño/s” para hacer referencia a la inclusión de ambos géneros.

Además, se han empleado las siguientes abreviaturas:

AEP: Autoeficacia Parental

ANOVA: Analysis Of Variance

APA: American Psychiatric Association

CBCL: Child Behaviour Check List

CI: Cociente Intelectual

CVF: Calidad de Vida Familiar

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DT: Desarrollo Típico

FAAR: Family Adjustment and Adaptation Response

FACES: Family Adaptability and Cohesion Scale

IET: Índice de Estrés Total

IGN: Índice Global Niños

IGP: Índice Global Padres

MANOVA: Multivariate Analysis Of Variance

PSI: Parenting Stress Index

SAAC: Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación

SOC: Sence of Coherence

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad

TEA: Trastorno del Espectro Autista

TOC: Trastorno Obsesivo Compulsivo

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) constituye un diagnóstico encuadrado en el DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013) dentro de los trastornos del neurodesarrollo que se caracteriza fundamentalmente por la presencia de dificultades en la comunicación e interacción social, así como por la presencia de patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. El TEA tiene su inicio en la infancia, afecta a todas las áreas del desarrollo de la persona y sigue un patrón evolutivo diferente en cada caso, que dependerá tanto de factores internos -e.g., el CI o la existencia de posibles trastornos asociados- como externos, -e.g., la intervención psicoeducativa recibida y las características del entorno familiar y social-.

El interés que despierta el TEA en el mundo de la investigación científica ha ido en aumento en los últimos años, en los que se ha acelerado el ritmo de investigaciones y publicaciones relacionadas con el TEA (Sweileh, Al-Jabi, Sawalha y Sa'ed, 2016). La presente tesis doctoral se plantea como objetivo contribuir al corpus de investigación relacionada con el autismo en un área que ha recibido, en comparación a otras áreas relacionadas con el TEA, una menor atención desde el mundo de la investigación: el análisis del impacto familiar que produce el nacimiento y la crianza de un hijo o hija con TEA.

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

Los estudios sobre padres de niños con TEA documentan elevados niveles de estrés parental que son, a su vez, significativamente superiores a los que presentan los padres de niños de desarrollo típico (Hayes y Watson, 2013; Lai, Goh, Oei y Sung, 2015; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez y Navarro-Peña, 2016; Rivard, Terroux, Parent-Boursier, y Mercier, 2014) e incluso superiores a los de los padres de niños con otros trastornos o discapacidades (e.g., Estes et al., 2009; Valicenti-McDermott et al., 2015).

El estrés parental surge cuando una familia es incapaz de restaurar su funcionamiento después de la introducción de un estresor (relacionado con la crianza) mediante la puesta en marcha de sus mecanismos habituales de afrontamiento familiar frente al estrés (Hayes y Watson, 2013). El estrés parental se considera como uno de los factores que influyen de manera más significativa en el comportamiento de los padres y es una variable importante para la disfunción en la crianza de los hijos (Abidin 1992).

Generalmente, aquellos padres que muestran niveles de estrés parental muy elevados suelen percibir a sus hijos como niños difíciles, mostrar patrones de disciplina ineficaces e interacciones paternofiliales disfuncionales, lo que a su vez suele conllevar la presencia de mayores dificultades en el hijo. El estrés bajo estas condiciones ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, el mantenimiento de una red social, las actividades de ocio, las

interacciones dentro del núcleo familiar... en definitiva, afecta a la convivencia, ya que la familia se ve sometida a modificaciones severas de su régimen de vida habitual, con limitaciones de su independencia (Eapen y Guan, 2016).

Según el modelo teórico de Abidin (1992), el estrés parental y la tensión producida por la crianza de un hijo se basan en ciertas características del niño y en ciertas características de los padres

El manejo del estrés en los sistemas familiares promueve cambios que dependen de la vulnerabilidad familiar frente al factor estresante y de la adaptabilidad familiar a éstos. Es por ello que, en algunos casos, ciertos factores de tipo psicosocial característicos de las familias pueden resultar ser “protectores” o “atenuantes” del estrés parental.

En algunos trabajos se ha investigado cuáles son los factores que influyen en mayor medida en el estrés parental de los padres que tienen hijos con TEA. Entre estos factores destacan: la severidad de los síntomas que presenta el niño, incluyendo problemas conductuales (Brei, Schwarz y Klein-Tasman, 2015; Davis y Carter, 2008; Ekas, Lickenbrock y Whitman, 2010; Estes et al., 2009; Firth y Dryer, 2013; Tobing y Glenwick, 2007; Wang et al., 2013), el grado de discapacidad intelectual del niño (Lee et al., 2009; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius y Sturmey, 2011; Rao y Beidel, 2009; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster y

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

Berridge, 2011) y la edad cronológica del niño (Hall y Graff, 2012; Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012; Rivard et al., 2014). Por otro lado, ciertos factores relacionados con las características de los padres también se asocian con el estrés parental. Abidin (1992) otorga una gran importancia a los factores de personalidad, la salud mental (depresión, ansiedad...) y los problemas emocionales que pueden estar presentes en los padres incluso antes del nacimiento del niño, así como la relación de pareja. Factores externos tales como las condiciones económicas y el apoyo social percibido también modularían la experiencia de estrés parental (Bishop, Richler, Cain y Lord, 2007; Ekas et al., 2010). En relación con este último factor, diversos estudios han analizado la importancia de los sistemas de apoyo y los recursos externos con que cuenta la familia (Brobst, Clopton y Hedrick, 2009; Johnson, Frenn, Feetham y Simpson, 2011) así como la percepción de la utilidad de tales apoyos (Pozo, Brioso y Sarriá, 2011) como “atenuantes” del estrés parental.

Las distintas estrategias de afrontamiento empleadas por los padres (Gray, 1994, 2006; Guess, 1996) también se asocian de diferente manera con el estrés parental. En el modelo de Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento se define como “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Una de las estrategias de afrontamiento

más efectivas es la búsqueda de apoyo social, tanto enfocado en el problema como en la emoción. Sin embargo, a pesar de que el mantenimiento de una adecuada y amplia red social de apoyo constituye uno de los atenuantes más importantes del nivel de estrés experimentado y una de las estrategias de afrontamiento más efectivas, parece existir una tendencia general al aislamiento de las familias que tienen un hijo con TEA, especialmente en el caso de las familias con hijos con discapacidad intelectual asociada (Merino et al., 2012).

A pesar de todo lo dicho, no todos los padres de niños con TEA reportan elevados niveles de estrés parental. Un evento es experimentado como estresante dependiendo del significado que uno atribuye a dicho evento y de los recursos de afrontamiento percibidos. En esta línea, la resiliencia ha surgido como un tema de creciente interés en la investigación sobre familias, como un modo de enfatizar el funcionamiento familiar positivo y saludable a pesar del estrés crónico (Hayes y Watson, 2013). El concepto de resiliencia hace referencia a “un proceso dinámico de adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso” (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000, p.545) Algunos estudios como los de Bayat (2007) y Cripe (2013) han mostrado que, pese a las modificaciones severas a las que se ve sometida una familia con un hijo con TEA, un número considerable de estas familias muestra evidencia de resiliencia. Una reciente revisión de literatura científica sobre resiliencia en padres de niños con TEA (Bekhet,

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

Johnson y Zauszniewski, 2012) concluye que aquellos padres que poseen indicadores (o predictores) de resiliencia son más capaces de hacer frente a las dificultades que presenta la crianza de un hijo con este trastorno.

Así, estilos de afrontamiento de tipo activo (entendiendo los estilos como predisposiciones personales), ciertas estrategias y recursos (tales como la planificación, la resolución activa del problema y especialmente el apoyo social percibido como útil), indicadores de resiliencia (tales como la autoeficacia y el optimismo), aspectos relativos a la cohesión y adaptación familiar (e.g., el grado de compenetración, ayuda y apoyo percibido entre los miembros de la familia), la esperanza (la percepción de que se pueden alcanzar las metas propuestas), la religiosidad y la espiritualidad, son procesos o constructos psicológicos considerados como experiencias positivas que contribuyen al funcionamiento óptimo de las personas o grupos (Duckworth, Steen y Seligman, 2005; Gable y Haidt, 2005).

El principal objetivo de la presente investigación es analizar algunos de estos procesos, así como su relación con el estrés parental y el impacto familiar, en el caso de familias de niños con TEA. Creemos que la consecución de este objetivo puede contribuir a mejorar el conocimiento sobre qué impacto tiene en las familias el nacimiento y la crianza de un niño con TEA, y que este conocimiento puede ser utilizado para ayudar a estas familias a

I. INTRODUCCIÓN GENERAL

superar las dificultades derivadas de la presencia del TEA, facilitando así que estas familias aspiren a alcanzar mayores niveles de bienestar y calidad de vida.

II. MARCO TEÓRICO

II. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1.

EL TEA Y SU INFLUENCIA EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

1. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La etimología del término “autista” procede del griego *autos* y su significado es “encerrado en sí mismo”. La primera vez que se empleó en el ámbito psiquiátrico fue en 1911, introducido por Eugen Bleuer, quien hizo mención con el mismo a la alteración del pensamiento y de la socialización en pacientes esquizofrénicos (Cabezas, 2002; Cabrera, 2007).

Más tarde, Leo Kanner (1943), describió el trastorno de espectro autista como un “síndrome infantil precoz” tras observar y analizar a un grupo de niños que presentaban una notoria diferencia conductual entre niños de su misma edad, destacando en dicho comportamiento una incapacidad para establecer contacto afectivo con los demás, extrema soledad, mutismo o lenguaje sin intención comunicativa, ecolalias, deseo obsesivo de invarianza ambiental, alterándose así ante cualquier cambio, limitaciones en la variedad de actividades, con patrones de actividad ritualizados y/o movimientos repetitivos y estereotipados.

II. MARCO TEÓRICO

Paralelamente al trabajo desarrollado por Kanner, el pediatra austríaco Hans Asperger (1944-1991) llevaba a cabo un trabajo en el que definía bajo la etiqueta “psicopatía autística” un trastorno muy similar al definido por Kanner tras la observación de un grupo de niños que presentaban dichas características y algunos aspectos peculiares como un lenguaje literal, problemas motores y de coordinación y altas capacidades.

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

Hacia finales de los años 60 del S. XX, varios investigadores realizan nuevas aportaciones de criterios diagnósticos como la falta de contacto visual (Timbergen y Timbergen, 1972), la edad de inicio del trastorno anterior a los 30 meses (Makita, 1966) y la conceptualización del trastorno como un síndrome eminentemente conductual por la incapacidad manifiesta para establecer relaciones (Rutter, 1984).

Poco a poco las investigaciones clínicas realizadas durante la década de los 80 fueron dando cuenta de la gran heterogeneidad y variabilidad del grado de afectación. La Asociación Americana de Psiquiatría en su manual de Criterios Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales DSM-IV (APA, 1994) y,

posteriormente en su revisión, DSM-IV-TR (APA, 2002), lo definía como una disfunción neurológica crónica de base genética que se manifiesta en una triada de trastornos (triada de Wing): interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. Bajo la etiqueta Trastorno Generalizado del Desarrollo, englobaba cinco subcategorías en las que incluía el Trastorno Autista, el Síndrome de Arperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

Más recientemente el DSM-5 (APA, 2013), ha sustituido el término Trastorno Generalizado del Desarrollo por el de Trastorno del Espectro Autista, una única etiqueta diagnóstica, sin subcategorías, considerando los síndromes anteriormente citados como manifestaciones diversas de un mismo trastorno, excluyendo el Síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrativo Infantil. De esta manera, se considera la sintomatología del Trastorno del Espectro Autista (TEA) dentro de un continuo con tres niveles de severidad en la que se ve afectada su funcionalidad indicándose como: “requiere apoyo” “requiere apoyo substancial” o “requiere apoyo muy substancial”. Además, con el paso del DSM-IV-R (APA, 2002) al DSM-5 (APA, 2013), el TEA pasa de estar englobado en los trastornos de inicio en la infancia a englobarse en los trastornos del neurodesarrollo, en el cual las personas que lo presentan manifiestan de forma persistente déficits sociales y de comunicación, así como intereses fijos y comportamientos

II. MARCO TEÓRICO

restrictivos y repetitivos. De esta manera, el DSM-5 (APA, 2013) retoma la conceptualización de Lorna Wing (1979) que consideraba el autismo como la manifestación de gran cantidad de dimensiones alteradas con diferentes grados de afectación.

Tradicionalmente se ha considerado un trastorno de escasa prevalencia (5 de cada 10.000 en los años 70), sin embargo, en la actualidad estas cifras se han visto notablement aumentadas (60 de cada 10.000), (Bertrand et al., 2001). En Estados Unidos, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades reporta que uno de cada 88 niños presenta criterios de TEA (Center of Disease Control and Prevention, 2012). Según los datos recogidos, aunque exista un notorio incremento en la detección por motivos como puedan ser la mejora de los instrumentos de detección, la mayor preparación de los profesionales y/o la información en redes sobre el trastorno, el desconocimiento por parte de las familias de la identificación de los rasgos característicos de este trastorno en los primeros meses de vida, e incluso por educadores o sanitarios, hace que, en muchos casos, la detección y el diagnóstico de este trastorno todavía se realice tardíamente (Millá y Mulas, 2009).

El trastorno está presente desde la infancia, aunque los diagnósticos más tempranos suelen realizarse hacia los 24 meses de vida (Daniels, Halladay, Shih, Elder y Dawson, 2014), afecta a todas las áreas del desarrollo de la persona y sigue un patrón evolutivo diferente en cada caso, que dependerá probablemente de

ciertas características personales (e.g., el CI), la intervención psicoeducativa recibida y las características del entorno familiar y social.

1.1. Etiología

El autismo es un trastorno complejo que afecta a la coordinación y sincronización entre diferentes áreas cerebrales, que comportan una serie de alteraciones funcionales diferentes, abarcando así diferentes fenotipos conductuales con diferentes grados de intensidad (Johnson y Myers, 2007).

Aunque la etiología del trastorno es en parte desconocida, los estudios indican como posibles factores determinantes de su presencia una combinación de factores genéticos, epigenéticos y ambientales, habiendo avanzado en los últimos años el conocimiento de condiciones neurobiológicas presentes en el trastorno (Mulas, Hernández-Muela, Etcheperaborda y Abad-Mas, 2005; Hervás, 2016), de manera que existe una heterogeneidad etiológica que resulta tener diferente amplitud y gravedad en función de dichos factores (Bentacur y Coleman, 2013).

1.2. Manifestaciones Clínicas

1.2.1. Inicio de los signos del trastorno

Los signos del trastorno van apareciendo y se van desarrollando de forma progresiva. Muchos de los padres de niños/as con TEA describen el desarrollo evolutivo de sus hijos/as dentro de la normalidad durante el primer año o los primeros 18 meses, período en que comienzan a aparecer regresiones en el interés y la comunicación social, síntomas más nucleares del TEA.

El primer signo que se ha identificado es la disminución en el contacto ocular, entre los 2 y los 6 meses que, junto a la disminución de la sonrisa social y la vocalización hacia las personas, se consideran los signos más precoces (APA, 2013; Hervás, 2016).

1.2.2. Sintomatología del trastorno

Aunque las personas que reciben un diagnóstico de TEA presentan síntomas que varían de unos casos a otros, hay una serie de síntomas nucleares al trastorno. Los síntomas nucleares en el diagnóstico aparecen en el DSM-5 (APA, 2013) agrupados en dos dimensiones: comunicación e intracción social; y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

○ Comunicación e interacción social:

Las deficiencias en la interacción social se pueden manifestar a través de varios patrones dinámicos de conducta (aislado, pasivo, activo pero extraño, hiperformal-pedante...) variando desde una ausencia de iniciación social, en la que la persona con TEA no habla o interactúa con otras personas, hasta un exceso de iniciación social, llegando a ser incluso desinhibidos en el contacto con personas desconocidas (Hervás, 2016).

La falta de contacto visual también suele ser un rasgo característico de la presencia del trastorno (Sacrey et al., 2015). En cuanto a las expresiones de afecto, estas se manifiestan por lo general lábiles y mal moduladas, pudiendo aparecer llanto-risa-agresividad sin motivo aparente (Rapin, 2007).

Además, las personas con TEA, independientemente de su capacidad intelectual, pueden presentar dificultades de aprendizaje asociadas relacionadas con el lenguaje como pueden ser dificultades expresivas del lenguaje, y/o comprensión del lenguaje, en especial el lenguaje inducido, no contextualizado y el lenguaje abstracto (APA, 2013; Hervás, 2016; Rapin, 2007).

○ Intereses restringidos y comportamientos repetitivos:

El DSM-5 (APA, 2013), con respecto al DSM-IV-TR (APA, 2002), incluye una mayor variedad de comportamientos que

II. MARCO TEÓRICO

puede presentar la persona con TEA, así como su manifestación en cualquier momento de la vida.

Estas incluyen la inflexibilidad del pensamiento, los rituales verbales o conductuales, como la alineación de juguetes o el traslado de un lado a otro de los mismos (Rapin 2007), o las estereotipias verbales (ecolalias) y motoras. Presentan, además, intereses restringidos de gran intensidad, repetitivos, no funcionales ni sociales.

Entre las novedades en los criterios diagnósticos incluidos en la última edición del DSM-5 (APA, 2013) respecto a la versión anterior de este mismo manual, se encuentra la posible presencia de alteraciones en el procesamiento sensorial, una característica que desde hace tiempo había sido ampliamente descrita por la investigación (Marco, Hinkley, Hill y Nagarajan, 2011; Schauder y Bennetto, 2016), pero que no ha pasado a formar parte de los criterios diagnósticos del TEA hasta esta última edición del DSM.

La presencia de alteraciones en el procesamiento e integración sensorial da a lugar a respuestas sensoriales atípicas y diferentes de las que una persona con desarrollo normotípico haría, por lo que han sido consideradas conductas “maladaptativas o disfuncionales” (Bogdashina, 2003).

Aunque estas alteraciones sensoriales no siempre se encuentren presentes en las personas con TEA ni sean exclusivas

de la sintomatología del trastorno, las dificultades más destacadas encontradas en aquellas personas con TEA que sí las presentan son las relativas a los sentidos del tacto y la audición (Sanz-Cervera, Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez, 2015). Esto lleva a que en muchos casos muestren respuestas atípicas ante estímulos auditivos y/o táctiles, que se pueden manifestar en distintos perfiles, tales como hipersensibilidad, hiposensibilidad, búsqueda sensorial o evitación sensorial, especialmente en estas dos modalidades sensoriales.

Todo ello les puede llevar, por ejemplo, a presentar trastornos de la alimentación por una hipersensibilidad a las texturas de los alimentos (Aswathy, Manoharan y Manoharan, 2016); a la manifestación de conductas erráticas ante los alimentos como lamer, oler, la comida, mostrándose hiperseleccionados con la comida, comiendo así una variedad muy limitada de alimentos, o metiéndose en la boca objetos no comestibles (conducta de pica) (Barnevik Olsson, Carlsson, Westerlund, Gillberg y Fernell, 2013).

En cuanto al procesamiento auditivo, las personas con TEA presentan un procesamiento neurológico intacto o superior ante estímulos auditivos simples, como los tonos puros, mientras que presentan un déficit en el procesamiento de entrada sensorial auditiva compleja como es el caso del lenguaje oral (O'Connor, 2012). Además, las personas con TEA pueden presentar una hipersensibilidad ante determinados sonidos (e.g., sirenas de policía

II. MARCO TEÓRICO

o ambulancia, aspiradoras, petardos), desorden que desemboca en ansiedad e irritabilidad. Por otro lado, estas personas pueden no regular adecuadamente su tono de voz, expresándose a gritos o en susurros, así como no poder filtrar la información al escuchar una conversación.

Dado que las dificultades sensoriales pueden llevar a dificultades en procesos integradores de alto nivel cognitivo, tales como la praxis y la participación social (Parham, Ecker, Kuhaneck, Henry y Glennon, 2007), estas alteraciones pueden generar limitaciones la autonomía, autocuidado y desarrollo psicoafectivo de las personas con TEA, llevando en los primeros años a una escasa funcionalidad en el juego y dificultando así la relación con los demás.

1.3. Comorbilidad

El TEA, coexiste en muchas ocasiones con otros trastornos o dificultades.

Simonoff et al. (2008) encontraron en un estudio que un 70% de los participantes con TEA presentaban comorbilidad con al menos un trastorno; de entre los más identificados podemos encontrar ansiedad, Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH), depresión, Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) y Negativista-Desafiante (e.g., Hayes y Watson, 2013; Mannion y Leader, 2013; Mayes et al., 2011; Mazzone y Vitiello, 2016; Memari, Ziaee, Mirfazeli y Kordi, 2012; Romero et al., 2016).

Junto a los síntomas nucleares, pueden aparecer otra serie de problemas de conducta asociados como trastornos de la alimentación (ya comentados anteriormente), trastornos del sueño, hiperactividad, labilidad emocional, irritabilidad, hipersensibilidad, desobediencia y agresividad. Estas características están relacionadas con la rigidez y, por tanto, con la dificultad de adaptación a nuevas situaciones (Hervás, 2016).

Aunque tradicionalmente se ha considerado que un elevado porcentaje de niños con TEA, que solía cifrarse en hasta el 75%, tenía asociada una discapacidad intelectual (Sigman y Capps, 1997), la actual concepción del espectro ha rebajado notablemente

II. MARCO TEÓRICO

esta cifra, asumiéndose que los niños con TEA pueden presentar rangos de CI muy dispares, que puede ir desde una discapacidad intelectual grave hasta incluso presentar altas capacidades.

Pese a que en los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR (APA, 2002) no se consideraba un diagnóstico comórbido de TEA y TDAH, numerosas investigaciones venían trabajando con la hipótesis de que ambos diagnósticos pueden coincidir e incluso que comparten numerosos síntomas que afectan a ambos trastornos (Hartman, Geurts, Franke, Buitelaar y Rommelse, 2016; Johnson, Gliga, Jones y Charman, 2015; Rommelse, Franke, Geurts, Hartman y Buitelaar, 2010; Van Steijn et al., 2012). Esto ha llevado a que el actual DSM-5 sí que considere la posibilidad de un diagnóstico comórbido (TEA+TDAH).

Además, se han detectado factores biológicos que pueden provocar cierta vulnerabilidad a desarrollar trastornos emocionales en el autismo como la ansiedad o episodios psicóticos transitorios, posiblemente derivados de la dificultad para entender las perspectivas y estados mentales de los demás, así como por una empatía deficitaria (Jones y Klin, 2013).

De esta manera, la presencia del TEA afecta a muchas áreas y ámbitos del desarrollo y comporta unas características y peculiaridades que afectan de gran manera a la funcionalidad de la

persona afectada y la familia o personas a su cargo y, por este motivo, es uno de los objetos de investigación más estudiados.

1.4. Pronóstico y Tratamiento.

Los síntomas del trastorno persisten durante toda la vida y son variables de unas personas a otras, por lo que no es posible vaticinar un pronóstico fiable y estable. Por sus características y, en función del grado en que afecte a su funcionalidad, las personas con TEA precisan de recursos que les apoyen durante el resto de su vida.

El tratamiento, por tanto, también dependerá de las características y necesidades de la persona con TEA. No obstante, el objetivo del tratamiento será, en todos los casos, dirigido a mejorar la situación de la persona con TEA y sus habilidades, procurando su bienestar y su calidad de vida, pero también la de su familia.

El tratamiento farmacológico va dirigido a controlar la conducta agresiva o autolesiva, así como para el tratamiento de algunos síntomas y conductas. Según un reciente metaanálisis (Fung et al., 2016), de entre los diferentes tratamientos farmacológicos actualmente disponibles, la risperidona y el aripiprazol parecen ser los más efectivos para los problemas de conducta.

II. MARCO TEÓRICO

Por otro lado, en cuanto al tratamiento psicoeducativo, los programas de educación especial, los programas de intervención temprana, el empleo de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAACs), y la terapia de conducta son, hasta el momento, las fórmulas de intervención para elevar el nivel de funcionalidad de los niños con TEA. Dicha intervención psicoeducativa va dirigida tanto al niño como a su familia y contexto, en aras a favorecer la adaptación del niño con TEA a su entorno vital y a la comunidad, desde el respeto a su autonomía, individualidad y dignidad (Rogers, 2016; Rogers y Dawson, 2010).

2. EL SISTEMA FAMILIAR.

La familia es una institución social en todas las sociedades y supone un pilar fundamental para las personas que la integran.

La concepción de la familia como sistema tiene su base en la terapia familiar sistémica cuyas fuentes fundamentales son: la teoría General de Sistemas, desarrollada por el biólogo Ludwig Von Bertalanffy en 1945, la Teoría de la Comunicación (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1967), la Cibernética (Wiener, 1948), las aportaciones de conceptos estructurales de Minuchin (1974) y evolutivos de Haley (1981).

Von Bertalanffy (1945) plasmó un enfoque multidisciplinario de la familia como sistema dinámico en interacción con un suprasistema, formado por la sociedad, y un

subsistema integrado por individuos. Describe la perspectiva familiar sistémica como una “formulación y derivación de principios que son válidos para los sistemas en general (...) un conjunto de objetos, así como de relaciones entre objetos y entre sus atributos, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema” (Watzlawick, 1995, p.117).

Desde este modelo se concibe a la familia como un sistema de interacciones que es producto de las relaciones bidireccionales que se establecen internamente entre todos sus miembros y externamente con el sistema socio-cultural que les rodea. “Cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total (...) Un sistema no puede entenderse como la suma de sus partes” (Watzlawick, 1995, pp. 120-121).

La familia, como sistema abierto que se autorregula y evoluciona, tiene como fin la adaptación a los cambios. Las fases que atraviesa la familia en su evolución se caracterizan por conflictos propios de cada etapa: constitución de la pareja, nacimiento de hijos, niñez y adolescencia, nido vacío y, a su vez, los subsistemas conyugal, parental y fraterno que conforman el sistema familiar atraviesan distintas etapas en sus relaciones.

II. MARCO TEÓRICO

El cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están interconectadas mediante pautas de interacción. Por lo tanto, todo cambio tiene un impacto en cada uno de los miembros de la familia y, a su vez, en la familia en su totalidad.

La familia afronta una serie de exigencias a lo largo de su ciclo vital, destacando entre ellas las situaciones de salud y enfermedad de sus integrantes, siendo así la salud familiar un elemento primordial para garantizar la estabilidad de su dinámica interna. Pocas son las familias que siguen un desarrollo y evolución carente totalmente de estrés, no obstante, ciertas circunstancias particulares, como pueda ser un trastorno en algún miembro de la familia, supone adoptar medidas de funcionamiento no habituales en otras familias.

3. EL TEA EN EL SISTEMA FAMILIAR

La crianza de un hijo con TEA puede acarrear efectos negativos en las familias, independientemente de la severidad o el momento del diagnóstico (Karst y Van Hecke, 2012; Pruitt, Willis, Timmons y Ekas, 2016; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi y St Peter, 2014) e influye directamente en la dinámica familiar, dada la especial atención que estos niños/as habitualment requieren (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz y Ellis, 2007). Muchas personas con TEA presentan déficits cognitivos y adaptativos que suponen

limitaciones en su independencia y autonomía, necesitando, por tanto, mayores cuidados y asistencia por parte de sus familias durante toda su vida (Volkmar y Pauls, 2003).

Junto a los síntomas nucleares, en muchos casos aparecen también otra serie de problemas de conducta asociados: hiperactividad, labilidad emocional, hipersensibilidad, agresividad, trastornos de la alimentación y trastornos del sueño, por lo que tener un hijo con TEA tiene una repercusión en la vida de progenitores y cuidadores muy diferenciada. Ekas et al. (2010) indican que los síntomas nucleares, los síntomas asociados y los problemas de conducta en el TEA se relacionan significativamente con el malestar maternal. De esta forma, también las familias de las personas con autismo poseerán un perfil con unas necesidades y características particulares (Weitlauf, Vehorn, Taylor y Warren, 2014).

Marcadas por esas diferencias, desde la perspectiva evolutiva que estudia el ciclo vital, las familias atraviesan unas etapas comunes. Gray (2006), en un estudio que realizó con padres y madres de niños con TEA, describió el proceso de adaptación por el que pasan estos padres: esos momentos, emociones y decisiones que van desde tener que asumir el diagnóstico a decidir dónde será escolarizado o dónde o con quién vivirá llegado a la etapa adulta.

II. MARCO TEÓRICO

Tras la observación de alteraciones en el desarrollo, la familia empieza a asumir la necesidad de buscar una respuesta al por qué de dichos comportamientos o ausencia de los mismos. Aunque en ese momento se empieza a asumir dicha necesidad y habitualmente se inicia la búsqueda de un profesional del ámbito de la salud y/o educativo para ser informados y orientados, la comunicación del diagnóstico a los padres, tras la debida evaluación diagnóstica, produce un gran impacto emocional.

Tras un diagnóstico de TEA la familia se encuentra en un proceso muy doloroso puesto que produce una ruptura de las expectativas que se habían creado en torno al hecho de tener un hijo. Al impacto emocional inicial de los padres siguen sentimientos de confusión y fracaso personal (Millá y Mulas, 2009), por lo que algunos expertos comparan este proceso al de las etapas del duelo, pasando así por shock y negación inicial, enfado y resentimiento, depresión y aceptación (Martínez, Guerra y Castañón, 2012).

Es en ese momento de tránsito entre la negación y la aceptación cuando la familia, asimilando lo que puede suponer, comienza a tomar decisiones respecto a qué dirección seguir, cuáles son las alternativas en intervención, qué recursos tienen y cómo vivir con ello.

El rápido incremento en la prevalencia del TEA respecto a la década anterior ha empezado a suscitar interés entre psicólogos, investigadores y otros profesionales, y ha dado comienzo al estudio acerca de cómo el TEA influye en todo el sistema familiar (Bradford, 2010). Es precisamente en este ámbito en el que tratará de profundizar el presente trabajo de investigación.

II. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 2.

EL IMPACTO FAMILIAR EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA

Considerando la salud el elemento primordial que garantiza la estabilidad de la dinámica familiar, la presencia del TEA en la familia produce un fuerte impacto en todo el sistema. El aumento de la prevalencia del TEA, junto a la gran variabilidad de manifestaciones del trastorno, resalta aún más la necesidad de explorar y comprender los dominios afectados y el impacto de los comportamientos en todos y cada uno de los miembros de la familia.

1. EL IMPACTO EN LOS PADRES

El diagnóstico de TEA en un hijo y posterior crianza, atención e intervenciones tiene un impacto en los padres que puede verse reflejado en su estilo de crianza, así como en su salud física y mental.

En este apartado abordaremos los dominios más investigados sobre los que impacta el trastorno: autoeficacia parental, y salud física y mental.

II. MARCO TEÓRICO

1.1. Autoeficacia Parental

La autoeficacia es considerada un factor significativo para entender los efectos de ciertas características de los niños en los padres. El término autoeficacia hace referencia a percepción de la capacidad para organizar y ejecutar adecuadamente acciones concretas (Bandura 1997; Bandura et al., 2011). Por tanto, la autoeficacia parental (a partir de ahora AEP) se relacionaría con la adaptación del rol parental, el bienestar parental, la depresión parental, el apoyo social, apego y cualidades temperamentales del niño.

Jones y Prinz (2005) realizaron una revisión sobre la AEP en padres de niños con un desarrollo normotípico con el fin de considerar cómo puede verse afectada la AEP al tener un hijo con TEA. Los resultados de dicha revisión sugieren que la AEP predice el nivel de competencia parental: “padres con elevado AEP tienden a demostrar mayor eficacia parental incluso en niños con conductas desafiantes” (Jones y Prinz 2005, p.358). Debido a la variabilidad en manifestaciones y severidad de la sintomatología en las personas con TEA, la autoeficacia paterna puede verse afectada por varios motivos.

La AEP se puede ver afectada de forma única en el TEA debido a las dificultades en la comunicación e interacción social propias del trastorno. Estas dificultades pueden representar para los

padres un motivo para sentirse menos capaces de identificar las necesidades o carencias emocionales de sus hijos debido a que éstos no pueden expresarse tan claramente por sus dificultades comunicativas.

De esta manera, no son únicamente las características de los niños con TEA las responsables de la alteración de la dinámica familiar, sino además las propias características psicológicas de los padres que les lleva a percibir la situación de una manera u otra. Los padres de niños con TEA pueden carecer de la confianza necesaria para ayudar a sus hijos en sus dificultades como los problemas de ansiedad o sus dificultades en la comunicación no verbal (Karst y Van Hecke, 2012).

Los constructos de competencia parental y autoeficacia parental, forman parte de una red nomológica que pueden diferenciarse únicamente a través de matices relativos a la percepción. De este modo, podríamos decir que la autoeficacia parental es relativa a la propia percepción sobre la habilidad parental; y que la competencia parental entrañaría, además, la percepción que tienen los demás sobre dicha habilidad.

Frantzen et al. (2016) realizaron una revisión sistemática de la literatura científica de los diferentes estudios relativos a la autopercepción de los padres de niños con TEA para examinar los constructos competencia, control y autoeficacia. Para ello

II. MARCO TEÓRICO

agruparon las diferentes variables evaluadas en términos de competencia (e.g., autoeficacia, creencias, identidad, autoestima), control (e.g., autocontrol, vigilancia) y coherencia (e.g., sentido de coherencia).

El solapamiento existente entre los constructos, reflejado en los distintos estudios revisados por Frantzen et al. (2016), llevó a los autores a reflexionar sobre la necesidad de una nomenclatura uniforme y la búsqueda de constructos que engloben los elementos centrales de cada uno de ellos y, de esta manera, no generar confusión. Sin embargo, los autores afirman que la determinación de constructos con conceptos supraordenados y simplificados pueden llevar a dejar de considerar ciertos matices y especificidades que sólo así pueden observarse.

Aunque no exista estudio longitudinal que evidencie su estabilidad a largo plazo, la competencia, el control y la coherencia en los padres han sido asociados a un mejor funcionamiento familiar. Estas características psicológicas propias de los padres son determinantes y pueden tener un impacto substancial en la mayor parte de las decisiones que los padres deben tomar. Mientras que algunos padres sienten un empoderamiento, otros se sienten vulnerables a las opiniones de los demás respecto de sus habilidades parentales, lo que influye en su competencia y sentido del control, dado que la valoración, creencias y visión particular del mundo se centra en aspectos de su día a día.

La relación entre el conocimiento de los padres sobre el TEA y la AEP parece importante dada la complejidad del trastorno; sin embargo, la investigación en este campo ha sido limitada. De hecho, Mackintosh, Goin-Kochel y Myers (2012), observaron que los padres continúan basándose en gran medida en la búsqueda en Internet como fuente de información sobre el trastorno de sus hijos. El continuo debate respecto a la etiología y definición del trastorno, en conjunción con la gran cantidad de intervenciones disponibles para el TEA, influye en la percepción de AEP, dejando a los padres frecuentemente inseguros y confusos sobre la elección, evolución o curso óptimo del tratamiento para su hijo (Estes et al., 2013; Mackintosh et al., 2012).

De este modo, la AEP tiene un impacto en el comportamiento de los padres y por ende, en la intervención con los hijos con TEA. Resulta, por lo tanto, importante analizar y comprender la creencia que los padres tienen sobre su propia habilidad en su rol parental en aras a desarrollar una paternidad efectiva o AEP, así como diseñar intervenciones directas centradas en los padres. Autores como Sofronoff y Farbotko (2002) o Keen, Kouzens, Muspratt y Rodger (2010) reportan la mejora en AEP a través de una intervención directa centrada en los padres, por lo que sugieren que el AEP es susceptible de ser tratado y mejorado con intervenciones dirigidas.

1.2. Salud Física y Mental

Una de las áreas más examinadas del impacto que supone en los padres la crianza de niños con TEA es el estrés parental. Está ampliamente documentado que los padres de niños con TEA experimentan mayores niveles de estrés que los padres con niños con desarrollo típico (Hayes y Watson, 2013; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner y Looney, 2009; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Rao y Beidel, 2009; Rivard et al., 2014) así como los de los niños con alguna otra discapacidad (Valicenti-McDermott et al., 2015).

La literatura científica identifica como factores condicionantes del desarrollo de estrés en padres de niños con TEA, por un lado, características propias del niño con TEA que dificultan su crianza, como puedan ser la severidad de la sintomatología del TEA, los déficits cognitivos, los problemas de conducta, la angustia interior, el estado de ánimo alterado o irritable, la dependencia funcional, la hiperactividad, la falta de capacidades para el autocuidado, la baja adaptación funcional, los déficits en el lenguaje, las dificultades en el aprendizaje, los trastornos alimentarios o malos hábitos en la comida y en el baño, expresiones sexuales, grandes dificultades sociales, entre otros. Mientras que, por otro lado, otras fuentes de estrés derivan de algunas características de los padres, como la ansiedad, depresión, la sobrecarga por la necesidad de atención del niño con TEA

durante toda la vida y la alta probabilidad de permanecer en el hogar durante la adultez, y las oportunidades-limitaciones de la familia (Brown et al., 2011;Estes et al., 2013; Hall y Graff, 2012; Ingersoll y Hambrick 2011; Lyons, Leon, Phelps y Dunleavy, 2010; Miranda, Tárraga, Fernández, Colomer y Pastor, 2015; Moh y Magiati, 2012; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Rivard et al., 2014; Zamora, Harley, Green, Smith y Kipke, 2014).

Además del estrés, entre las características psicológicas y de salud que pueden presentar los padres de niños con autismo, uno de los factores que ha centrado la atención de numerosas investigaciones recientes es el análisis de la sintomatología depresiva en padres y madres de niños con TEA.

Meltzer (2011), anotaba como predictores de síntomas depresivos en familias de niños con TEA, además de los problemas de conducta, la calidad del sueño-descanso en padres e hijos. Carter, Martínez-Pedraza y Gray (2009) en un estudio longitudinal encontraron que los síntomas depresivos en madres con hijos con TEA se mantenían en el tiempo. Sin embargo, en estos estudios se detecta cierta variabilidad en función de la ansiedad, sentimientos de eficacia, estrategias de afrontamiento, apoyo social, y problemas de conducta de los hijos, como factores determinantes del grado de intensidad y características de la sintomatología depresiva.

II. MARCO TEÓRICO

En este sentido Jeans, Santos, Laxman, McBride y Dyer (2013) examinaron hasta qué punto las madres de niños con TEA reportaban estrés y síntomas depresivos antes y después del diagnóstico, en comparación con madres de niños con un desarrollo normotípico. Los resultados mostraron mayor experimentación de estrés y depresión en madres de niños con TEA y, además, una relación significativa entre la sintomatología depresiva y el estrés con la conducta de los niños con TEA, la educación, el apoyo social y el rol y funciones de los padres. Por su parte, varios estudios sugieren mayor nivel de participación de las madres de niños con TEA en la crianza de los hijos en comparación con los padres (Saini et al., 2015).

Machado, Celestino, Serra, Caron y Pondé (2016), evaluaron la severidad de los síntomas de ansiedad y depresión en los padres y la relación con la sintomatología conductual del niño con TEA, donde la circunstancia de la presencia de la figura paterna en el hogar resultó ser un amortiguador frente a estos síntomas, descendiendo hasta un 95% la probabilidad de aparición de estos síntomas. Todo ello sugiere la necesidad de analizar la forma en que dividen las tareas de cuidados de los hijos con TEA y cómo esta división puede afectar a la salud mental. Sin embargo, la sintomatología y problemas de conducta de los niños con TEA y la depresión maternal han de ser consideradas en conjunción con circunstancias de la pareja y su relación marital, más allá de un mero reparto de tareas.

Weitlauf et al. (2014) inciden en este aspecto tras encontrar una relación significativa entre la sintomatología depresiva y la calidad de la relación entre los padres, suponiendo así una relación positiva entre los progenitores un verdadero amortiguador del impacto de la crianza de un niño con TEA y un paliativo de los síntomas depresivos que se puedan originar. La calidad de la relación entre los padres y el estrés parental explican una cantidad de síntomas depresivos en las madres más allá de las características específicas del niño con TEA (Weitlauf et al., 2014). Así, por ejemplo, Benson y Kersch (2011) en un estudio con madres de niños con TEA concluyeron que las madres que se sentían satisfechas con su relación de pareja informaban tener mayor sentimiento de autoeficacia parental, mayor sensación de bienestar y menos síntomas depresivos.

Por tanto, la presencia de la figura paterna en el hogar (Machado et al., 2016) no hace referencia únicamente a la participación en las tareas sino a la participación activa y positiva en la propia relación de pareja.

Estos hallazgos sugieren que el incremento del estrés y la depresión en estos padres también puede atribuirse a otros factores más allá de la severidad de los síntomas del TEA. Las características propias de la personalidad de los cuidadores, así como su estado de salud, deben de considerarse para entender bien

II. MARCO TEÓRICO

el impacto que provoca en la salud mental parental tener un hijo con TEA y cómo puede contribuir a la generación de estrés.

En cuanto a la comparación de los niveles de estrés y ansiedad experimentados respectivamente por los padres y las madres de niños con TEA, existen divergencias entre los diferentes estudios realizados. Hastings (2003) reportaba en un estudio que las madres de niños con TEA experimentaban mayores niveles de ansiedad que los padres. Sin embargo, otros estudios han encontrado mayores niveles de estrés en los padres que en las madres (Rivard et al., 2014).

Por otro lado, el apoyo social formal e informal recibido o percibido también está asociado con la salud mental en padres de niños con TEA (Boyd, 2002). Estudios como el de David y Carter (2008) muestran que el déficit en las relaciones sociales afecta por igual a padres y a madres de niños con TEA.

Por último, según Smith et al. (2010) los padres de niños con TEA reportan elevados niveles de fatiga y mayores problemas de salud física que los padres de niños con desarrollo típico o dificultades de aprendizaje, lo que les vuelve más vulnerables.

2. EL IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR

2.1. Impacto Marital

El impacto que produce en la relación de pareja el tener un hijo con TEA es un aspecto sobre el que no existe un consenso claro en literatura científica. Si bien hay estudios que describen un empeoramiento de la relación marital (Dabrowska y Pisula ,2010; Gau et al., 2012; Parker, Mandleco, Roper, Freeborn y Dyches, 2011), una reciente revisión de la literatura llevada a cabo por Saini et al., (2015) ha encontrado numerosas discrepancias entre los estudios realizados hasta el momento.

La calidad marital es un factor importantísimo en el bienestar de los padres de niños con problemas del desarrollo, contribuyendo a reducir el índice de depresión y estrés parental manifestado, así como a mejorar su eficacia parental (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram y Warfield, 2006). La paternidad de niños con TEA puede reducir considerablemente la calidad de la relación marital y la satisfacción con la misma (Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo y Larcan, 2012; Siman-Tov y Kaniel, 2011). La satisfacción marital tiene un impacto en la experiencia parental en padres de niños con TEA, especialmente en padres que se ven más afectados por la sintomatología o severidad de los síntomas del TEA, y las dificultades en la relación de pareja continúan presentes en la adolescencia y la edad adulta (Hartley et al., 2011).

II. MARCO TEÓRICO

La baja calidad de la relación conyugal ha llevado a porcentajes erróneos sobre tasas de divorcio entre padres de hijos con TEA, de un 80%, (Freedman, Kalb, Zaboltsky y Stuart, 2012), cuando todavía no hay estudios empíricos que avalen este resultado. Así, los conflictos que puedan surgir a causa del elevado estrés y los problemas de conducta de los niños con TEA podrían asociarse con un mayor porcentaje de divorcios en estas familias, en comparación con aquellas familias cuyos hijos tienen un desarrollo normotípico (Brobst et al., 2009; Freedman et al., 2012; Hartley et al., 2010).

La discordia conyugal tiene consecuencias considerables para la salud física y psicológica (Hartley, Papp, Blumenstock, Floyd y Goetz, 2016) y son precisamente las interacciones diarias de solución de problemas acontecidos por la crianza de un niño con TEA las que pueden contribuir a una erosión progresiva de la satisfacción marital, poniendo en ocasiones a las parejas en riesgo de divorcio o separación.

Con el objetivo de explorar las suposiciones comúnmente asumidas respecto al riesgo de ruptura de la pareja en familias de niños con TEA, Saini et al. (2015) realizaron una revisión sistemática de la literatura científica. A través de ella sacan a la luz el principal motivo de la diferencia del nivel de impacto del diagnóstico de TEA sobre el bienestar y la estructura familiar y de la pareja, resaltando el amplio espectro variable de síntomas y

presentaciones del trastorno. Los autores añaden que debe existir una diferenciación en las interpretaciones de los estudios según la levedad o gravedad de la sintomatología presentada por el niño con TEA, puesto que ese nivel llevará a diferentes experiencias parentales según la edad del niño con TEA, si presenta o no serias dificultades o ausencia del lenguaje, si manifiesta o no conductas agresivas, etc.

Las parejas se afectan cognitiva, emocional y conductualmente, influyendo en la adaptación del otro (García-López, Sarriá y Pozo (2016). Por ello, para analizar las dinámicas de las parejas, sus fortalezas y debilidades y cómo en ellas se pueden producir impactos por la crianza de los hijos con TEA, se deben considerar ciertas características personales de cada miembro de la pareja que pueden afectar de un modo u otro a la relación, como puedan ser la edad, las expectativas o la etapa del matrimonio (Saini et al., 2015), la flexibilidad mental, el estado de ánimo o el sentido del humor (Timmons, Willis, Pruitt y Ekas, 2016), o la autoeficacia (García-López et al., 2016).

De esta manera, algunas investigaciones han destacado factores que pueden contribuir a mantener el bienestar y la calidad marital, como puedan ser la importancia de la comunicación afectiva-efectiva (Ramish, Onaga y Oh, 2014), roles parentales compartidos por la pareja y no divididos, para que el sistema familiar dependa de ambos progenitores y funcione bien como

II. MARCO TEÓRICO

unidad (Saini et al., 2015), o introducir medidas de “respiro” o cuidado asistencial para fortalecer las relaciones matrimoniales, reducir el estrés o “subir el ánimo” (Harper, Dyches, Harper, Roper y South, 2013).

En lo referido a los roles desempeñados por cada miembro de la pareja, se define en términos de coparentalidad la relación entre dos personas que aceptan compartir el rol y la responsabilidad de criar a un niño (McHale y Lindahl, 2011), tratándose por tanto de un constructo que hace referencia a la forma en que los padres aúnan fuerzas y se sincronizan en su rol parental. La literatura describe cinco dominios de la coparentalidad en el estudio de las responsabilidades asociadas, que son: acuerdo en la crianza, apoyo coparental frente a los comportamientos problemáticos del niño, división de tareas, gestión conjunta de la dinámica familiar y cercanía.

Algunos estudios (Mangelsdorf, Laxrnan y Jessee, 2011; McConnell, 2015) muestran que hay una gran asociación entre la coparentalidad y la relación conyugal-diádica, sugiriendo que una fuerte relación diádica produce una fuerte y positiva coparentalidad. Por lo tanto, la calidad marital o de la relación diádica puede ser un factor de protección para la coparentalidad (McConnell, 2015).

Por otro lado, el cuidado asistencial o “respiro” también es considerado un factor de protección para la calidad de la relación marital, entre otros. El cuidado asistencial son esas horas de “respiro” que a través de cuidadores puede tener la persona que tiene a su cargo a una persona con TEA. Harper et al. (2013) examinaron la relación entre el cuidado asistencial (de relevo) y la calidad de la relación marital. Tan solo una hora a la semana de “respiro” ya se consideraba un incremento en la calidad marital en la escala empleada en su estudio (*Revised Dyadic Adjustment Scale*; Busby, Christensen, Crane y Larson, 1995). Por tanto, la situación de estrés y ansiedad de los padres de hijos con TEA puede verse mejorada a través del cuidado asistencial y se ha considerado uno de los remedios más fuertes para manejar el estrés en las familias.

2.2. Impacto en la Relación Padres e Hijos

Otro de los impactos de la presencia de un niño con TEA en la familia es en la propia relación entre padres e hijos. Hoffman et al. (2009) hipotetizaron que el diagnóstico de TEA en sí puede servir como un factor protector en la relación padre-hijo, puesto que pueden sentir que sus hijos con TEA no son responsables de sus problemas conductuales. Cuando se realiza este tipo de atribución causal se facilita la relación paterno-filial, puesto que ayuda a entender mejor los sentimientos y necesidades de los hijos y lleva a una mejor proximidad relacional. Sin embargo, también

II. MARCO TEÓRICO

observaron que los padres se podían culpar a sí mismos (en lugar de a sus hijos) por sus comportamientos inapropiados, lo que puede contribuir a una disminución del sentimiento de autoeficacia y bienestar (Pastor-Cerezuela et al., 2016).

En la misma línea, Keller, Ramisch y Carolan (2014), en un estudio realizado con padres de niños con TEA sobre cómo interpretan estos padres su relación con los hijos (compartir actividades, sensibilidad, hacer frente a las etiquetas, expectativas y responsabilidad paternal) encontraron que los padres mostraban estar motivados hacia la relación con sus hijos con TEA, con sensibilidad hacia la situación especial de sus hijos, con sus necesidades emocionales y del desarrollo. Sin embargo, expresaron además que la atención requerida por el niño con TEA resultaba en un sacrificio del tiempo y vida personal, así como del tiempo para disfrutar y dedicar a otros miembros de la familia como son los otros hijos o la pareja. Afloraba así un sentimiento de culpa, recayendo el peso especialmente en el detrimento del tiempo y atención dedicado a los otros hijos.

Por tanto, en las intervenciones hay una fuerte necesidad de construcción de relaciones familiares saludables donde pueda normalizarse en cada uno de los miembros que componen el sistema familiar y sus experiencias, que uno de sus componentes requiere y requerirá siempre una atención extra en algunos momentos. No obstante, debe existir cierta precaución en la

interpretación de un elevado nivel de relación padre-hijo (muy estrecha) como algo inherentemente positivo, si es una relación diádica hacia un hijo por parte de uno o de los dos progenitores puesto que ello puede tener un efecto negativo en los hermanos o en la familia en su conjunto (Gau et al., 2012).

Retomando el tema del cuidado asistencial o “respiro”, Mandell et al. (2011) sugieren que el aumento del gasto en asistencia para el descanso de los padres disminuye el número de ingresos hospitalarios de niños con TEA que estaban inscritos en Medicaid (seguro médico del gobierno de EEUU para personas de bajos ingresos), mucho más que el empleo de otro tipo de servicios terapéuticos. Este hecho arroja luz sobre la idea que el bienestar de los padres tiene una repercusión en la conducta de los hijos. De hecho, el alto estrés de los padres puede conducir a la larga a un aumento de la externalización de los problemas de comportamiento en el tiempo de los niños con TEA (Baker et al., 2003; Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006), lo que a su vez aumenta el estrés en padres, hermanos y la familia en su conjunto.

La presencia de un hijo con TEA en la familia puede tener un fuerte impacto en los hermanos. La situación que plantea dicha presencia puede ser muy difícil de manejar y también ellos se tienen que enfrentar a una realidad desconocida e inesperada, puesto que las expectativas sobre el hermano con quien iban a jugar y crecer se tornan diferentes (Millá y Mulas, 2009).

II. MARCO TEÓRICO

La relación fraternal supone una fuente de apoyo a nivel emocional y representa una de las primeras fuentes de interacción social para los niños. En este sentido, Ruíz y Tárrega (2015), tras una revisión teórica de la literatura científica respecto al ajuste conductual, emocional y social de hermanos de niños con TEA analizan la posible influencia de las características del niño con TEA en el comportamiento, adaptación y estado anímico del hermano sin TEA. De esta manera identifican que sólo en el caso de aquellos hermanos nacidos posteriormente al niño con TEA podrían tener una menor tendencia a desarrollar conductas prosociales. Sin embargo, encuentran que la presencia de niños con TEA podría generar conductas positivas en los hermanos como la empatía, autocontrol y tolerancia al estrés. Añaden además que existe una relación entre los problemas de ajuste, autorregulación y desarrollo habilidades sociales de los niños sin TEA con los recursos económicos, el apoyo social formal e informal de la familia, así como del estrés parental y la atención de los padres hacia los hijos sin TEA.

De esta manera, el estrés parental percibido por los padres de niños con TEA y los recursos socioeconómicos de los que disponen determinará el impacto en la familia y en los hermanos en particular.

2.3. Calidad de Vida e Impacto en los Recursos de la Familia.

La calidad de vida de la familia (CVF) es una medida comúnmente empleada para determinar el impacto en la salud física o mental de todo el sistema familiar. La CFV se define como un sentido dinámico de bienestar de la familia, colectivo y subjetivo, definido e informado por sus miembros, en que interactúan las necesidades individuales y familiares (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010).

En la literatura científica se ha encontrado una menor calidad de vida en general en familias de hijos con TEA respecto a aquellas que tienen hijos con TDAH (Lee, Harrington, Louie y Newschaffer, 2008), o hijos con un desarrollo dentro de la norma y sanos (Khanna et al., 2011; Lee et al., 2008; Mugno, Ruta, D'Arrigo y Mazzone, 2007; Sivberg, 2002). La satisfacción con la vida está relacionada con la carga de la parentalidad en general para los padres pero, en particular por las características del TEA, para las madres. Además, para las madres de niños con TEA, el impacto que pueda tener la crianza de un hijo con este trastorno también impactará en su propia historia de salud, enfermedad crónica o religiosidad (Shu, 2009).

Aunque las demandas en la crianza sean tan significativas, muchos padres reportan experiencias positivas (Bayat, 2007; Kayfitz, Graff y Orr, 2010; Neely-Barnes, Hall, Roberts y Graff,

II. MARCO TEÓRICO

2011; Phelps, McCammon, Wuensch y Golden, 2009). En un estudio de Little y Clark (2006) los padres de niños con TEA declaraban como motivos de satisfacción los rasgos particulares de la personalidad de sus hijos, ver y comprobar que éstos son felices y ver cómo crecen, maduran y salen adelante.

Asimismo, Montes y Halterman (2007) y Lickenbrock, Ekas y Whitman (2011) recogen datos de padres que consideran la experiencia psicológicamente beneficiosa, como una oportunidad para aprender y mejorar, que puede enriquecer personalmente y hacer más fuerte a la familia en cuanto al significado atribuido a la relación con familiares o amigos.

Pozo, Sarriá y Brioso (2014) refieren esa percepción de manejable al sentido de coherencia presentado por cada una de las personas que cuidan del niño con TEA. De esta manera obtienen en sus resultados que a un mayor sentido de coherencia hay una mayor CVF y del bienestar. Añaden además el apoyo social percibido como otro de los factores que impulsan a la persona a sentir que pueden hacer frente a las demandas derivadas de la crianza del niño con TEA.

Sin embargo, no debe pasar desapercibido a la hora de interpretar estos resultados, las circunstancias que acompañan al niño con TEA; la realidad de cada uno que lleva a una situación más o menos manejable. En este sentido, Gardiner e Iarocci (2015)

examinan la relación de las características del niño -en cuanto a habilidades adaptativas y problemas de conducta- con la CVF, encontrando que el funcionamiento adaptativo -específicamente las habilidades de la vida diaria- emerge como un predictor significativo de la satisfacción en la CVF. Estas habilidades de la vida diaria incluyen cuidado personal, hábitos de higiene, alimentación, orden y responsabilidad, disciplina y socialización. Aunque no sean el déficit más acusado del TEA, sí resultan relevantes las dificultades presentadas en tareas de casa o habilidades para la relación comunitaria, ya que suponen una mayor dependencia de sus cuidadores.

Debido a una disposición mayor por parte de las madres a cubrir estas necesidades en los hijos con TEA, son ellas las que reportan menor CVF ante un mayor número de demandas de los hijos (Eapen y Guan, 2016; Pozo et al., 2014). Dirigir las intervenciones a una mejora de las habilidades de la vida diaria podría aligerar la carga, liberando tiempo para dedicar a otros miembros de la familia y así poder disfrutar más de las interacciones familiares (Gardiner e Iarocci, 2015).

Otro aspecto directamente relacionado con la CVF es la cantidad de cargas adicionales que supone la crianza de un niño con TEA. Estas demandas incluyen una continua presión en tiempo, una carga financiera-económica muy significativa, necesidad de apoyo y asistencia en educación, mayor atención y

II. MARCO TEÓRICO

asistencia médica, un incremento en la vigilancia/supervisión por parte de los padres, mayor autoprotección y protección de los niños, menores oportunidades de trabajo y la frecuente presencia de algún terapeuta en el hogar o para la familia (Lord y Bishop 2010; Morrison, Sansosti y Hadley, 2009; Woodgate, Ateah y Secco, 2008).

Los cuidadores de personas con TEA presentan una gran carga emocional que en personas jóvenes ha sido comparada por los expertos con la que supone una persona con daño cerebral (Higginson, Gao, Jackson, Murray y Harding, 2010). Cadman et al. (2012) compararon el impacto del TEA y del TDAH en relación a la carga emocional y la severidad de los síntomas, necesidades y recursos familiares en ambos grupos. Específicamente encontraron que en el TEA se presentaba una asociación significativa entre la elevada carga emocional y ciertas necesidades insatisfechas relacionadas con el contacto social, comunicación, en sentimientos de seguridad en sí mismos y los mayores problemas de salud mental.

Estos elevados niveles de carga tienen una mayor probabilidad de generar un impacto en los padres que repercute en su capacidad para continuar cuidando de sus hijos (Anderson, Linto y Stewart-Wynne, 1995; Cadman et al., 2012). En este sentido, Saunders et al. (2015) realizaron un estudio a partir de los datos recogidos en el National Survey of Children with Special Care

Needs, una muestra representativa a nivel nacional en EEUU sobre el impacto en la economía y el trabajo de las familias de niños con TEA, Déficit intelectual (DI), o TEA/DI. Los autores encontraron un impacto económico negativo muy superior en aquellas familias cuyos hijos presentaban TEA junto con DI. Estos resultados iban en la misma línea que los obtenidos con anterioridad en otro estudio similar por Lord y Bishop (2010).

Por otro lado, Lavelle et al. (2014) estimaron los costes y gastos anuales de las familias con niños con TEA por asistencia sanitaria (hospitalizaciones, servicios de emergencia, de consulta), escolarización (pública, privada, centro específico, aula específica) atención especializada (terapias) y otros servicios, a través de los datos recogidos en el Medical Expenditure Panel Survey dentro de la National Health Interview Survey. El incremento económico que estimaron era de unos 17.000\$ anuales. Mientras que el coste estimado para salud suponía un 18% del total, los costes registrados por la escolarización y servicios escolares especiales eran del 50%.

Además, encontraron que los padres de niños con TEA también tenían un coste temporal, es decir, reportaban más tiempo que el grupo control en actividades específicas con sus hijos debido a la coordinación de sus cuidados médicos, tratamientos, terapias, actividades de refuerzo, etc. Esta mayor inversión de tiempo puede repercutir en una menor oportunidad de obtener ingresos económicos, dado que se reduce significativamente el número de

II. MARCO TEÓRICO

horas dedicadas a la actividad profesional (Ou et al., 2015; Hill, Jones, Lang, Yarker y Patterson, 2015; Smith et al., 2010).

La consideración de los aspectos económicos relacionados con el tratamiento de los niños con TEA no es en absoluto un asunto menor. De hecho, Gabriels, Hill, Pierce, Rogers y Wehner (2001) encontraron que el estatus económico era un predictor significativo del resultado del tratamiento para el TEA por lo que lejos de tratarse de un asunto anecdótico o que queda exclusivamente circunscrito al ámbito económico de la familia, parece que tiene una repercusión clara en los resultados de los tratamientos realizados con los niños con TEA.

CAPÍTULO 3.

ESTRÉS PARENTAL EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA

1. EL ESTRÉS PARENTAL EN LA CRIANZA DE UN NIÑO CON O SIN TEA

El estrés está considerado como una de las patologías más habituales en las personas, siendo por lo tanto investigado desde diversos campos como la Medicina y la Psicología debido a enorme repercusión que puede tener en estado de salud físico y mental. El origen del término data del siglo XIV, siendo ya empleado para hacer referencia a las experiencias negativas, aunque fue desde el campo de la física, donde Hooke (1975) lo asoció a fenómenos físicos como la presión, la fuerza o la distorsión. Desde ese momento, en la física se relacionaron y también diferenciaron dichos procesos, definiendo al estrés como una fuerza interna presente sobre la que actúa una fuerza interna.

Los conceptos de carga, estrés y distorsión fueron adoptados por disciplinas como la Fisiología, la Psicología y la Sociología, influyendo en la evolución del concepto de estrés, aunque todos partiendo de la idea común de estrés como la fuerza interna generada dentro de un cuerpo por la acción de otra fuerza externa que tiende a distorsionar dicho cuerpo y del concepto

II. MARCO TEÓRICO

estresor o estresores como el factor o factores que desencadenan el estrés.

La experiencia de ser padre o madre conlleva una serie de responsabilidades y conduce a una serie de experiencias que pueden ser estresantes (Pozo y Sarriá, 2014a). Si la crianza es de un hijo que presente alguna dificultad esto supondrá un estresor significativo para la familia, que puede implicar un aumento de inestabilidad y disfuncionalidad en comparación con las familias “típicas” (Findler, Jacoby y Gabis, 2016; Lindo, Kliemann, Combes y Frank, 2016; Patton, Ware, McPherson, Emerson y Lennox, 2016; Siman-Tov y Kaniel, 2011; Theule, Wiener, Tannock y Jenkins, 2013; Hayes y Watson, 2013).

El estrés parental ha sido uno de los factores más investigados en el ámbito familiar dada su repercusión (Davis y Carter, 2008; Cooklin, Giallo y Rose, 2012; Rousseau et al., 2013). En particular, muchos investigadores se han centrado en el estrés parental de padres con hijos con TEA (e.g., Estes et al., 2013; McStay, Trembath y Dissayanake, 2014; Miranda et al., 2015; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Pozo y Sarriá, 2014a; Rivard et al., 2014). Estas investigaciones se centran en identificar las variables que afectan al desarrollo de dicho estrés en estas familias, con el objetivo de poder apoyarles y facilitar su funcionamiento. Un factor de estrés hace referencia a aquellas amenazas, exigencias o limitaciones estructurales que, cuando están presentes, pueden

poner en entredicho la integridad de funcionamiento del organismo (Siman-Tov y Kaniel, 2011).

De acuerdo con el modelo de estrés general que proponen Lazarus y Folkman (1984), el estrés surge de la interacción de una persona o una familia con el entorno. Cuando una persona percibe que los estresores del ambiente superan sus propios recursos, debe poner en marcha sus recursos de afrontamiento, unas estrategias que, de ser desadaptativas o no responder a las demandas, tendrán como resultado el estrés. Por este motivo, el estrés se entiende como un estado individual y subjetivo.

El estrés de los padres o estrés parental es la experiencia de angustia o insatisfacción que resulta de las demandas asociadas con el rol parental (Deater-Deckard, 1998). El estrés parental aparece cuando la familia, ante la introducción de un elemento estresor relacionado con su parentalidad (e.g., un problema de conducta), es incapaz de restaurar su equilibrio por medio de los métodos, estrategias o recursos habituales. La familia debe adaptarse tratando de establecer un equilibrio entre los estresores y los recursos de los que dispone.

La mayoría de artículos que han estudiado el impacto en la familia de los niños con trastornos o déficits han utilizado uno o dos factores asociados a la angustia (e.g., depresión, ansiedad, desacuerdo marital) (Firth y Dryer, 2013) como principal indicador

II. MARCO TEÓRICO

de estrés. Sin embargo, es importante considerar que la angustia puede desarrollarse por razones o motivos que no tienen relación con las características de los niños, como puedan ser patologías ya existentes o estresores relativos al ambiente (Hayes y Watson, 2013).

Entre los distintos enfoques teóricos existentes sobre el estrés parental, el modelo de Abidin (Abidin, 1992), basado en una aproximación ecológica y sistémica a las relaciones familiares, considera que el estrés parental y la tensión producida por la crianza de un hijo se basan en ciertas características del niño y en ciertas características de los padres (Abidin, 1995). En las características del niño se incluyen, entre otras, los problemas conductuales; mientras que en las características de los padres se incluyen, entre otras, ciertos rasgos de personalidad, la accesibilidad y disponibilidad percibida de recursos para la crianza y los propios sentimientos de competencia parental. Así, según Abidin (1992), las creencias y expectativas generadas por los padres sirven como mediadoras entre los eventos (potenciales estresores) y el estrés parental percibido. Por tanto, este tipo de actividad cognitiva es un elemento crucial en el proceso de evaluación de una situación o evento (potencialmente estresante), así como en la evaluación de los mecanismos de afrontamiento que permitirán manejarla con mayor o menor éxito. Estos procesos evaluativos se consideran de capital importancia en el estrés parental percibido, de manera que la crianza de un hijo no

necesariamente se asocia con estrés parental porque depende en buena medida de dichos procesos de evaluación.

Otra de las personas más relevantes en el estudio del estrés fue Hill (1949), quien desarrolló el Modelo simple ABCX de estrés familiar en el que el evento estresante (factor A), en interacción con los recursos de la familia (factor B) y con la definición que la familia hace del evento estresante (factor C), produce una crisis familiar (factor X). De manera que las variables A, B, C, se relacionaban de manera lineal causa-efecto y la crisis era el resultado de la combinación de las mismas (véase Figura 1).

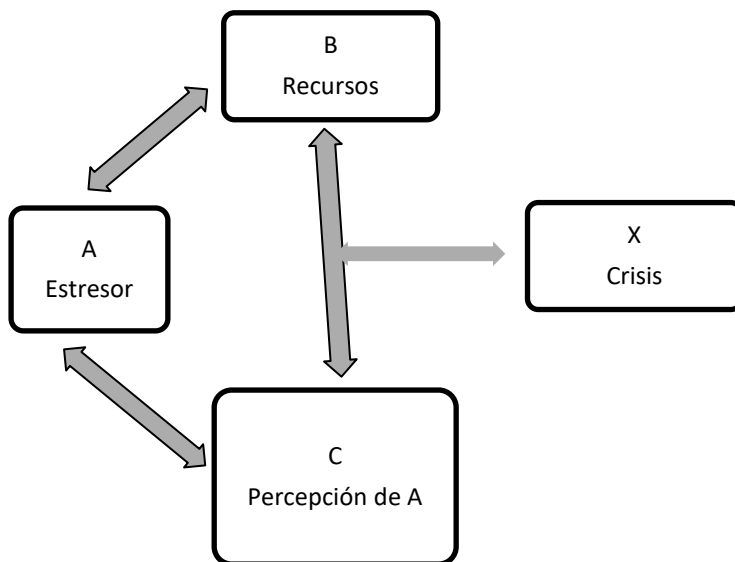


Figura 1. Modelo de estrés familiar ABCX (Hill, 1949, 1958).

II. MARCO TEÓRICO

El Modelo simple ABCX evolucionó en un primer momento hacia el Modelo doble ABCX (Nichols, 2013) desarrollado durante los años 70, poniendo el énfasis en el análisis de los factores que facilitaban la adaptación tras una crisis, relacionándolo especialmente con el apoyo y las estrategias sociales.

La evolución natural del Modelo doble ABCX derivó en el Modelo familiar de ajuste y respuesta de adaptación (McCubbin y Patterson, 1983), conocido por sus siglas en inglés FAAR Model (Family Adjustment and Adaptation Response). Se trata de un modelo en el que aparecen novedades tales como la inclusión del afrontamiento en la teoría de estrés familiar así como las estrategias de afrontamiento adaptativas y las estrategias adaptativas de ajuste (Nichols, 2013).

El FAAR Model evolucionó hacia el Modelo T-Doble ABCX. Este nuevo modelo pretendió enfatizar la importancia de los patrones de funcionamiento de la familia y los niveles de evaluación en relación con elementos como la disfunción familiar así como también con factores positivos (Nichols, 2013).

Tal y como se muestra en la Figura 2, además de las características que manifiesta el hijo con TEA que representarían el estresor inicial y/o acumulación de demandas (factor Aa), existen otros factores interrelacionados: los recursos de la familia como los

apoyos sociales (factor Bb), la percepción del problema o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo (factor Cc) y las estrategias de afrontamiento (factor Bc). De cómo sean e interaccionen estos factores dependerá que se amortigüe o frene el impacto que las características del hijo con TEA pueda producir sobre la adaptación.

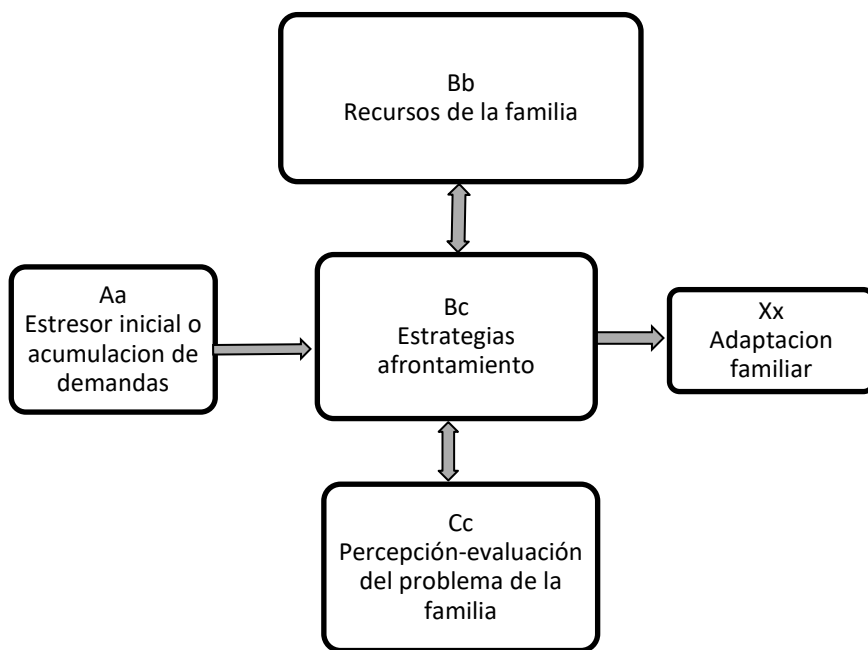


Figura 2. Modelo T-Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983).

De esta manera, el estrés es el resultado de una transacción entre las presiones que uno recibe y percibe del medio y los recursos de afrontamiento de los que dispone para afrontarlas, y no una consecuencia inevitable y directa de elementos definidos. Esta

II. MARCO TEÓRICO

propuesta teórica ha demostrado ser eficaz para el análisis global del estrés en padres de niños con TEA (Pozo et al., 2011), ayudándonos a comprender cuáles son los factores que median entre la condición autista y los niveles de estrés o bienestar de los cuidadores y de qué forma ejercen dicha mediación.

Diversos estudios han comparado el estrés que presentan las familias con hijos con TEA con el de familias con hijos con un desarrollo típico (Brost et al., 2009; Hoffman et al., 2009; Lee et al., 2009; Rao y Beidel, 2009; Pastor-Cerezuela et al., 2016) y con el de familias con hijos con otros trastornos, discapacidades o patologías, tales como un diagnóstico de Síndrome de Down (SD), discapacidad intelectual, parálisis cerebral, síndrome de X-frágil, fibrosis quística, Síndrome del espectro de alcohol fetal o trastornos de conducta (e.g., Abbeduto et al., 2004; Blacher y McIntyre, 2006; Bouma y Schweitzer, 1990; Dabrowska y Pisula, 2010; Donenberg y Baker, 1993; Eisenhower, Baker y Blacher, 2005; Estes et al., 2009; Griffith, Hastings, Nash y Hill, 2010; Hamlyn-Wright et al., 2007; Konstantareas, Homatidis y Plowright, 1992; Pisula, 2007; Watson, Coons y Hayes, 2013; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989). En la gran mayoría se han encontrado mayores niveles de estrés en las familias con hijos con TEA.

Hayes y Watson (2013) realizaron un metanálisis con el objetivo de examinar el constructo de estrés parental en una comparativa de varios estudios de padres de niños con TEA con

padres de niños con un desarrollo típico y también con padres de niños que presentaban algún otro trastorno o discapacidad. Los hallazgos que resultaron fueron que los padres de niños con TEA experimentaban un estrés parental significativamente superior que aquellos que tenían hijos con un desarrollo normalizado o con otra discapacidad, encontrándose, además, un elevado tamaño del efecto. Esta particular diferencia ha sido hallada tanto en países anglosajones (Hoffman et al., 2009; Osborne y Reed, 2009) como en países de habla hispana (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Pastor-Cerezuela et al., 2016).

De este modo, son varios los trabajos científicos que tratan de abordar y arrojar luz sobre los factores que pueden influir en mayor o menor medida en el estrés de padres y madres de niños con TEA. A continuación, revisaremos cuáles han sido los factores detectados y más estudiados en relación con el estrés parental y el TEA.

2. FACTORES PREDICTORES DE ESTRÉS PARENTAL

2.1. Estrés Parental y Proceso de Diagnóstico del TEA

Como ya mencionamos durante el apartado sobre la autoeficacia parental, algunos trabajos científicos han tratado de encontrar alguna posible relación entre el momento o proceso de diagnóstico del trastorno y el estrés parental experimentado. El

II. MARCO TEÓRICO

proceso de obtención del diagnóstico del TEA es frecuentemente descrito por los cuidadores como estresante e insatisfactorio (Moh y Magiati, 2012). En la literatura científica encontramos varios estudios centrados en el retraso en la obtención del diagnóstico (Daniels y Mandell, 2013; Frenette et al., 2013; Mazurek et al., 2014).

Otros tópicos analizados han sido la comunicación entre los cuidadores y los profesionales, el número de profesionales implicados y la cantidad de información y apoyo durante el proceso y tras el diagnóstico para tratar de analizar la experiencia de los padres o cuidadores en el proceso de diagnóstico (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö y Laakson, 2016; Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006; Griffith et al., 2013; Ho, Yi, Griffiths, Chan y Murray, 2014; Moh y Magiati, 2012; Osborne y Reed, 2009; Oswald, Haworth, Mackenzie y Willis, 2015).

En este sentido, Daniels y Mandell (2013), tras una revisión de 42 estudios científicos en relación a la edad y momento diagnóstico, muestran que el desfase temporal desde la percepción de los padres de alteraciones en el desarrollo hasta la obtención de un diagnóstico no es un camino recto, sino que en ocasiones, una consulta masiva de profesionales puede conducir a un retraso en la confirmación del diagnóstico.

La vinculación encontrada hasta el momento es, por un lado, que un retraso o tardanza del diagnóstico y, por tanto, de la atención y orientación a recibir puede llevar a la adopción de estrategias ineficaces en la crianza que entorpezcan la evolución del niño y resientan la autoeficacia percibida por los padres (Ho et al., 2014).

Por otro lado, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico refleja el grado en que los padres continúan formándose en torno a los conocimientos y estrategias de intervención con personas con TEA, lo que guarda relación con la autoeficacia y la disminución del estrés (Moh y Magiati, 2012). Estos autores realizaron un estudio con 102 padres de niños entre 2 y 17 años con diagnóstico de TEA en el que evaluaron la duración del proceso de diagnóstico, el número de profesionales consultados, la relación establecida con los mismos y la ayuda percibida a través de la información y asesoramiento recibido en relación al estrés percibido en el transcurso (Moh y Magiati, 2012). Encontraron una asociación directa entre el grado elevado de estrés con la consulta de un número elevado de profesionales y una percepción de menor colaboración, mientras que una mayor percepción de ayuda e información recibida se relacionaba con una mayor satisfacción parental. De esta manera, los autores concluyen que ciertas características del proceso de diagnóstico como número de profesionales consultados, ayuda en la información recibida y colaboración entre padres y profesionales, pueden influir

II. MARCO TEÓRICO

indirectamente en el estrés parental por afectar el nivel de satisfacción parental percibida, el cual es, precisamente, el que puede reducir o minimizar dicho estrés.

Rivard et al. (2014), tratando también de esclarecer el tema sobre los factores que determinan el estrés en familias de niños con TEA, realizaron un estudio con 118 familias (118 padres y 118 madres) de niños entre 2 y 5 años con diagnóstico TEA. En él, evaluaron las variables edad, CI y conductas adaptativas relacionándolas con el estrés percibido por los padres y madres por separado. Encontraron que muchos de los padres reportaban elevados niveles de estrés. Además, tanto madres como padres reportaron un elevado nivel de estrés relativo a su rol parental, evaluado a través del *Parenting Stress Index Scale* (escala de medida validada del estrés parental), por características relativas a los padres en lugar de encontrarlo en las características relativas al niño.

Esta diferencia la identificaron con la edad y momento de recepción del diagnóstico, dado que las familias que acaban de recibir el diagnóstico recientemente, a las puertas de comenzar con la intervención y esperando una pronta disposición de los servicios que van a requerir, se encuentran en un momento de particular estrés, precisando de un apoyo durante este tiempo que les pueda proporcionar, además, una orientación para poder definir su rol parental.

2.2. Estrés Parental, CI y Conductas Adaptativas

Otro de los factores que también se han relacionado con el estrés experimentado por padres y madres de niños con TEA es el grado de discapacidad intelectual del niño.

Como señalan Merino et al. (2012), la capacidad intelectual es importante puesto que está relacionada con el potencial de aprendizaje, las posibilidades de comunicación, la manifestación de conductas problemáticas y la capacidad de autonomía de la persona.

Pese a haber estudios como el de Davis y Carter (2008) que determinaban que el alto o bajo funcionamiento cognitivo no podía establecerse como predictor de estrés parental, Pastor-Cerezuela et al. (2016), en un estudio realizado con 84 familias (42 con niños TEA y 42 con niños con desarrollo típico), aunque no hallaron que el CI verbal fuera un predictor significativo de estrés parental, sí lo obtuvieron para el CI manipulativo. Así, un bajo CI manipulativo se asoció con el estrés parental tanto relacionado con las características de los padres como relacionado con las características del niño. En cuanto a estas últimas, la habilidad intelectual se relacionó con la percepción de los padres sobre la capacidad del niño para adaptarse a los cambios y transiciones, así como para poder cumplir las expectativas de los padres aunque no fuera de forma consciente.

II. MARCO TEÓRICO

En la misma línea y, volviendo al estudio de Rivard et al. (2014), las conductas adaptativas de los niños con TEA en edades tempranas no guardan una relación significativa con el estrés parental, algo que puede explicarse por las expectativas sobre la conducta social y emocional propia de la edad, percibiendo los padres dichas conductas (*e.g.*, autocuidados, alimentación) como un proceso manejable o menos anómalo.

Por otra parte, varios estudios realizados con niños con TEA que presentan un alto rendimiento-funcionamiento cognitivo (*e.g.*, Lee et al., 2009; Rao y Beidel, 2009; Totsika et al., 2011) concluyen que el elevado funcionamiento intelectual no equivale a un adecuado funcionamiento adaptativo, no estando así ligado a una percepción de menor severidad de los síntomas por parte de los padres ni, por tanto, a una menor experiencia de estrés parental.

2.3. Estrés Parental y Problemas de Conducta

Los niños con autismo que presentan una débil conducta adaptativa desarrollan por lo general una variedad de conductas maladaptativas socialmente inaceptables que tienen como resultado el aislamiento social o una reducción considerable de oportunidades para establecer relación con sus iguales (Hall y Graff, 2012).

Hall y Graff (2012) en una muestra de 70 padres y madres de niños TEA entre 3 y 21 años, analizaron por separado la relación

entre las conductas maladaptativas internalizantes (e.g., dependencia, dificultad para comer, dificultad para dormir, labilidad emocional), externalizantes (e.g., impulsividad, rabietas, insensibilidad social) y otras (e.g., succión dácil, onicofagia, tics) de los niños con TEA y el estrés parental. Encontraron una asociación significativa entre el incremento de conductas maladaptativas de estos niños y el incremento de estrés parental percibido por sus padres.

Las alteraciones conductuales identificadas como más estresantes para los padres y madres de niños con TEA en la literatura científica son aquellas que se identifican con rasgos propios del diagnóstico, tales como las dificultades en la comunicación social (e.g., Bishop, Havdahl, Huerta y Lord, 2016; Hus, Gotham y Lord, 2014) y/o las conductas restringidas y estereotipadas (e.g., Boyd, McDonough y Bodfish, 2012; Harrop, McConachie, Emsley, Leadbitter y Green, 2014; Harrop, Gulsrud, Shih, Hovsepyan y Kasari, 2015), si bien es cierto que debemos analizar dichas conductas para poder determinar cuál es realmente el desencadenante del estrés en estos padres.

Firth y Dryer (2013), en un estudio con 109 padres y madres de niños con TEA entre 4 y 12 años, analizaron la relación existente entre la ansiedad, depresión y estrés parental con las habilidades sociales, empatía y problemas de conducta de los niños con TEA. En este estudio determinaron que la severidad presentada

II. MARCO TEÓRICO

en las dificultades sociales predice el elevado estrés parental, un resultado consistente con estudios anteriores como el de Tomanik, Harris y Hawkins (2004), en que las madres del estudio reportaban un elevado nivel de estrés cuando, e.g., los hijos se muestran más irritables, se aíslan o son incapaces de interactuar con los demás. Sin embargo, Firth y Dryer (2013) no hallaron una relación entre estas dificultades sociales y la angustia (ansiedad, depresión), mientras que los problemas conductuales sí resultan ser más pervasivos y, por lo tanto, están significativamente relacionados tanto con la angustia como con el estrés parental.

La cantidad y severidad de los síntomas que presenta el hijo con TEA es el foco de estudio de muchos investigadores de este campo (e.g., Brobst et al., 2009; Ekas et al., 2010; Osborne y Reed, 2009; Richardson, 2010; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Wang et al., 2013) y, en este sentido, los problemas de conducta (Mori et al., 2009; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili y Lunskey, 2012) y las dificultades en conductas adaptativas (Hall y Graff, 2012) de estos niños son los indicadores más relevantes del estrés experimentado y reportado por los padres.

Brei et al. (2015) en un estudio con 40 padres y madres de niños con TEA entre 2 y 5 años, trataron de determinar en qué medida los problemas de conducta, cognitivos y adaptativos eran predictores del estrés parental. En dicho trabajo, los autores realizaron un amplio estudio sobre el repertorio de conductas

potencialmente problemáticas que un niño con TEA puede presentar a través de la combinación de la prueba Aberrant Behavior Checklist (ABC) de Aman y Singh (1986) con la prueba de Child Behaviour Check List (CBCL) de Achenbach y Rescorla (2001).

Estos autores (Brei et al., 2015) determinaron tras el estudio que los problemas de conducta realmente eran un fuerte predictor de estrés y resaltaron la efectividad de la prueba CBCL para la adecuada interpretación de los resultados. Además, hallaron en particular dos consideraciones importantes: por un lado, al igual que Moh y Magiati (2012), encontraron diferencias en el estrés percibido de estos padres por el momento del proceso diagnóstico en que se situaban los niños; y por otro lado, aquellos padres que percibían gran severidad de los síntomas presentados por los hijos también percibían elevados niveles de estrés, de manera que, la asociación entre estrés y severidad de la sintomatología depende en gran medida de una percepción magnificada o una sobrevaloración de la situación.

2.4. Estrés Parental y Percepción de la Severidad de la Sintomatología autista

En cuanto a la percepción de los padres respecto de la severidad de las características o conductas manifestadas por sus hijos con TEA, hay otra serie de factores que ejercen cierta

II. MARCO TEÓRICO

influencia y que pueden ser, además, los condicionantes del desarrollo del estrés parental.

Así, una de las condiciones que puede presentar un niño con TEA y que puede afectar directamente al estrés parental percibido es la presencia comórbida del TDAH o una parte de la sintomatología. Los niños con diagnóstico comórbido de TEA y TDAH, en comparación con los niños TEA sin TDAH comórbido, presentan una mayor tendencia a manifestar problemas en la regulación del humor, una conducta menos colaborativa, exacerbada además por características del TEA como la rigidez y mayor sintomatología depresiva (Van Steijn, Oerlemans, Van Aken, Buitelaar y Rommelse, 2014). En esta línea, Pastor-Cerezuela et al. (2016), analizando la relación entre estrés parental y características del niño con TEA, encuentran que la severidad de los síntomas predice el estrés parental relacionado con características de distraibilidad e hiperactividad propias del TDAH.

Estudios como el de Miranda et al. (2015) resaltan la elevada comorbilidad de ambos trastornos, señalando el incremento de la severidad de las características del TEA ante la combinación de ambos trastornos, como las conductas repetitivas, dificultad en habilidades sociales así como la presentación de otras patologías. Sin embargo, en relación al estrés parental que pueda suponer dicha comorbilidad, los autores detectan un mayor nivel de estrés parental en padres de niños con TDAH en comparación con padres

de niños con TEA o con TEA y TDAH. En la argumentación de sus resultados concluyen que los padres de niños con TEA reciben, por lo general, un diagnóstico en edad temprana, teniendo mayor tiempo para aceptar la nueva situación y adaptarse que los padres de niños con TDAH. En cuanto a los problemas de conducta presentados por los hijos con TEA, éstos son considerados por los padres como inherentes al trastorno, mientras que los padres de niños con TDAH atribuyen las conductas a una falta de control o competencia parental.

No obstante, aunque no sea la coexistencia de ambos trastornos una realidad común para todas las personas diagnosticadas de TEA, muchos experimentan una serie de problemas médicos como problemas gastrointestinales, alergias, problemas para dormir, desregulación hormonal, anomalías metabólicas e infecciones recurrentes (Bauman, 2010; Bresnahan et al., 2015; Kral, Eriksen, Souders y Pinto-Martin, 2013; Lyall, Van de Water, Ashwood y Hertz-Picciotto, 2015; Noriega y Savelkoul, 2014; Rossignol y Frye, 2012; Sharp et al., 2013). Algunos estudios (e.g., Carr y Owen-DeSchryver, 2007) han relacionado el dolor referido a dichos problemas con la efectividad de ciertas intervenciones conductuales.

Los padres sienten que las demandas de su rol parental se ven incrementadas especialmente cuando su hijo experimenta dolor, se siente enfermo o incómodo y, cuando este dolor o

II. MARCO TEÓRICO

malestar es recurrente, tiende a generar un impacto múltiple que afecta de forma individual y al funcionamiento familiar, llegando a suponer, en caso de hacerse crónico, un aumento de síntomas depresivos o de estrés parental (Walsh, Mulder y Tudor, 2013). En este sentido, algunos estudios han mostrado que los niños con TEA que experimentan mayores niveles de dolor o malestar muestran problemas de conducta con más frecuencia e intensidad que aquellos que no presentan ningún síntoma de dolor (Maenner, Arneson y Levy, 2012).

Contrariamente a esta afirmación, Mazefsky, Schreiber, Olin y Minshew (2014) trataron de explorar la asociación de los problemas gastrointestinales con los problemas de conducta y no obtuvieron una relación significativa. Sin embargo, sí la encontraron entre los problemas emocionales-afectivos y los problemas gastrointestinales. Los autores señalan que experimentar dolor por problemas gastrointestinales puede conducir a la manifestación de sintomatología depresiva como la irritabilidad, el letargo o la anhedonia.

Por otro lado, Walsh et al. (2013), en una muestra de 148 padres y madres de niños con TEA de entre 2 y 18 años, trataron de analizar la relación existente entre las variables dolor, problemas de conducta, afrontamiento y estrés parental que, en estudios anteriores, habían sido analizadas separadamente. A través de este estudio determinan que el dolor puede incrementar la probabilidad

de que los niños presenten problemas de conducta, un resultado similar al obtenido por Carr y Owen-DeSchryver (2006). Sin embargo, Walsh et al. (2013) añaden que el dolor no está relacionado significativamente con el estrés parental en el caso de haber menos problemas de conducta.

Walsh et al. (2013) destacan la importancia de la respuesta de los padres ante el dolor de los hijos, al relacionar también las variables con el estilo de afrontamiento, o estilo parental desarrollado ante las dificultades. Ante la presencia del dolor, los padres pueden responder, involuntaria e inconscientemente y desarrollar una cantidad de conductas maladaptativas, minimizando o exacerbando de esta manera los síntomas de los hijos.

De esta manera, de forma muy específica hallan una relación significativa entre el elevado estrés parental y los síntomas de dolor en los hijos cuando los padres se muestran hiperprotectores lo que sugiere que si los padres tratan de reducir el dolor reduciendo de forma completa e inmediata lo que produce malestar al hijo o sobrevalorando el dolor presentado-expresado por el hijo, esto puede conllevar al aumento de problemas de conducta y a desarrollar mayores niveles de estrés por la forma de asumir las demandas.

Otro factor que también ha sido relacionado con el estrés parental y es responsable del desarrollo de estrategias de

II. MARCO TEÓRICO

afrontamiento inadecuadas por parte de los padres, es la fatiga. Giallo, Wood, Jellett y Porter (2013) examinaron en una muestra de 50 madres de niños con TEA de entre 2 y 5 años la fatiga experimentada por la crianza. Encontraron mayores niveles de estrés, ansiedad y síntomas depresivos en comparación con el grupo de madres de niños con desarrollo típico, sugiriendo así que la fatiga tanto física como mental condiciona el acceso adecuado de los padres a sus recursos de afrontamiento para procurar el bienestar incrementando el desarrollo de estrés parental.

Seymour, Wood, Giallo y Jellett (2013), basándose en esta apreciación, realizaron un estudio con una muestra de 65 madres de niños diagnosticados con TEA de entre 2 y 5 años para determinar la influencia de la fatiga maternal y las estrategias de afrontamiento empleadas en los problemas de conducta de los hijos y el estrés maternal percibido.

Los resultados mostraron una relación significativa entre el estrés maternal y los problemas de conducta mediados por la fatiga maternal, tal y como se muestra en la Figura 3. De esta manera, las demandas y cambios e imprevistos en las conductas mantiene a las madres en una continua preocupación por responder a dichas demandas y restaurar el equilibrio, lo que deriva en una fatiga física y mental que contribuye a exacerbar el estrés percibido. Al mismo tiempo conlleva la adaptación de estrategias inefectivas para manejar la situación estresante, como ya señalaban otros estudios

que relacionaban estrés materno y estrategias de afrontamiento maladaptativas (Benson, 2010; Hastings y Brown, 2002; Hastings et al., 2005).

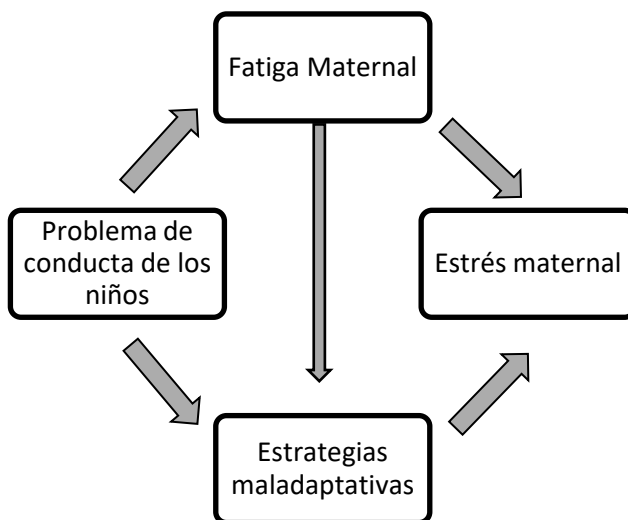


Figura 3. Relación entre problemas de conducta y estrés materno, mediado por la fatiga materno (adaptado de Seymour et al., 2013).

De este modo, tal y como se ha descrito que en los estudios revisados y en sintonía con estudios previos (e.g., Bishop et al., 2007; Estes et al., 2009; Herring et al., 2006; Tomanik et al., 2004), los problemas de conducta representan uno de los mayores factores predictores de estrés parental.

Sin embargo, y dado que las percepciones están determinadas por la evaluación del estresor (Folkman, 1997), hay una serie de estudios que se detienen a analizar y resaltar la importancia de la percepción y/o evaluación del problema.

II. MARCO TEÓRICO

Saloviita, Itälänna y Leinonen (2003) señalan que una negativa definición del problema es un predictor absoluto de estrés. Y, a partir de ahí, estudios como el de Olsson y Hawang (2002), Oelofsen y Richardson (2006) o Pozo et al. (2006) introdujeron el análisis específico de la variable sentido de coherencia (SOC, sus siglas en inglés) encontrando una significativa asociación inversa de ésta con el estrés en las madres.

Parafraseando a Antonovsky (1993), el SOC es un constructo que hace referencia a un mecanismo que puede ayudar a las personas a seleccionar adecuadamente sus recursos para afrontar los problemas. Es una orientación global que expresa en qué medida una persona siente ante el estímulo presentado que está estructurado, es predecible, explicable (comprensibilidad), que dispone de recursos a su alcance y los sabe emplear (manejabilidad) y que las demandas son oportunidades para cambiar y mejorar (significatividad). Es una característica de la personalidad referente a una tendencia o estilo de afrontamiento y, aunque está considerado como un constructo unitario, puede ser identificado por sus tres componentes ya citados – comprensibilidad, manejabilidad, significatividad-.

Varios estudios han relacionado positivamente el SOC con la salud psicológica y el bienestar (Ericksson y Lindström, 2006; Siah y Tan, 2016) y negativamente con el estrés parental (McStay, et al., 2014; Oelofsen y Richardson, 2006; Pozo et al., 2006). Dado

que los problemas de conducta pueden afectar de diferente manera a la adaptación o ajuste psicológico de los padres a la situación, Pozo y Sarriá (2014a), realizaron un estudio para identificar las variables relevantes en la adaptación del estrés con 118 padres (59 parejas, 59 padres y 59 madres) de niños con un diagnóstico de TEA y una edad promedio de 12,4 años. A través de un modelo teórico basado en el T-Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) (véase Figura 4) analizaron la percepción de la situación a través de la variable SOC, relacionándola con características del niño (severidad de los síntomas y problemas de conducta), el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de evitación o de focalización en el problema.

II. MARCO TEÓRICO

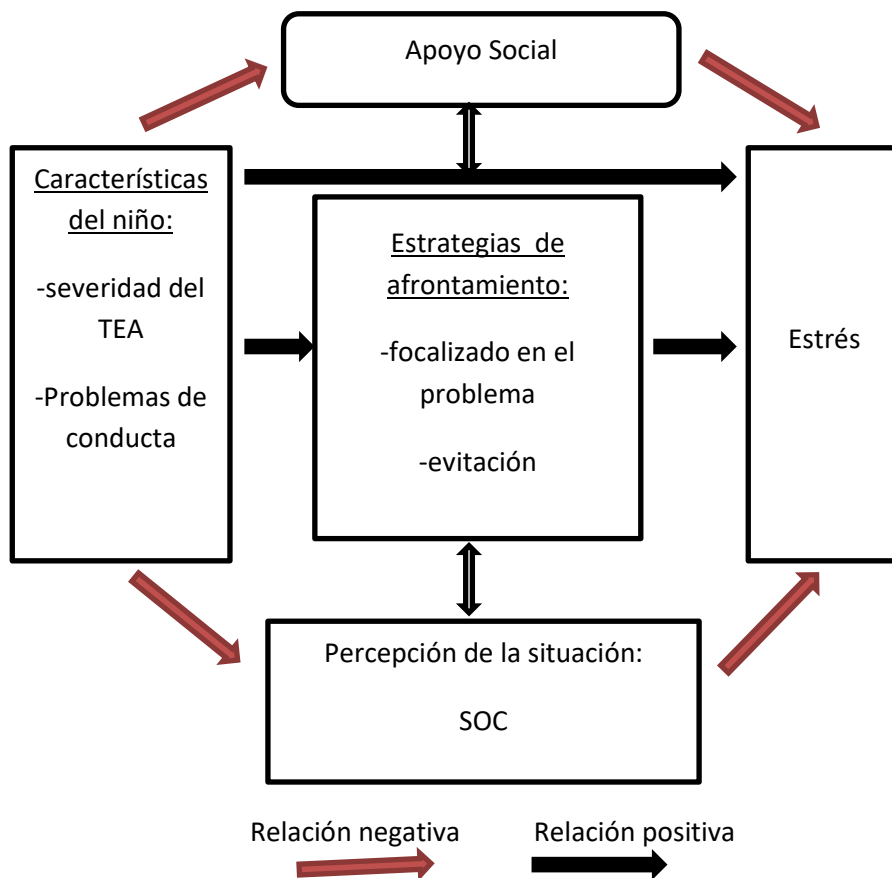


Figura 4. Modelo teórico de estrés en padres de niños con TEA (Tomado de Pozo y Sarriá, 2014a).

En los análisis que realizaron el nivel de SOC presentado resultó mediar el efecto de los problemas de conducta y la repercusión que éstos tienen sobre el estrés. Así, los padres que presentaban un elevado SOC percibían los problemas más predecibles, manejables y significativos que aquellos que presentaban un nivel de SOC menor. Además, en cuanto a las estrategias de afrontamiento empleadas se encontró que el nivel

elevado de SOC guardaba una relación significativa con estrategias más centradas en el problema y una asociación negativa con las estrategias de evitación.

En esta línea, McStay et al. (2014), en un estudio con 196 parejas (98 padres y 98 madres) progenitores de niños con TEA, basado también en el modelo ABCX, encontraron relación significativa entre las conductas externalizantes, el SOC y el estrés parental. Respecto de las conductas externalizantes, las madres del estudio obtuvieron elevados niveles de estrés cuando no percibían la situación generada como una oportunidad de cambio. En el caso de los padres, se asoció la importancia otorgada al estresor con una visión culturalmente más tradicional en la que el padre siente que debe ser “el protector” del bienestar-equilibrio familiar, afectando así a su percepción del problema como comprensible, manejable y significativo, derivando en estrategias de afrontamiento negativas como la autoinculpación y, por tanto, en generación de mayor estrés.

En otro estudio realizado por Pozo y Sarriá (2014b), de tipo longitudinal con 21 madres, relacionaron las variables problemas de conducta, apoyo social (formal e informal), SOC y estrés y hallaron un notorio incremento para la variable SOC en el tiempo en las dimensiones comprensibilidad y manejabilidad. De este resultado, Pozo y Sarriá concluyen que la experiencia que se adquiere con el tiempo hace a las madres más capaces de entender

II. MARCO TEÓRICO

las situaciones, relativizar y manejar mejor los recursos ante las necesidades presentadas por los hijos.

Por otro lado, el locus de control es también una característica de la personalidad que influye en la percepción y evaluación de un problema o dificultad. El locus de control determina cómo explican las personas las situaciones que experimentan o acontecen en sus vidas (Rotter, 1975; citado por Siman-Tov y Kaniel, 2011). Las dos dimensiones que lo componen son dos partes completamente opuestas que definen la atribución causal que una persona otorga a los sucesos. Por un lado, el locus de control interno explica los eventos como resultantes de la propia conducta y, por lo tanto, las acciones sucesivas dependen de uno mismo, asumiendo el esfuerzo y la responsabilidad de las consecuencias. El locus de control externo, por otro lado, supedita el evento al control de los demás, por lo que no se asume el propio control ni la responsabilidad del mismo.

Esto en relación al rol parental explica que los padres que presentan un locus de control interno tiendan en mayor medida a asumir el control de sus vidas, percibiendo al grupo familiar de una forma más cohesionada, optimista y experimentando menos estrés; mientras que los padres con un locus de control externo tienden a percibir una menor cohesión, presentan más pesimismo y mayores niveles de sintomatología depresiva.

Siman-Tov y Kaniel (2011) realizaron un estudio con 176 padres y madres con hijos con TEA de entre 6 y 16 años para determinar predictores que aseguraran una adecuada adaptación parental ante los estresores derivados de la crianza de hijos con TEA. En dicho estudio analizaron, a través de un modelo multivariado, la relación entre las variables severidad de los síntomas, calidad marital, salud mental parental y estrés parental con los recursos de apoyo social, SOC y locus de control.

En sus resultados, Siman-Tov y Kaniel (2011) encontraron una correlación significativa entre el locus de control interno con menores niveles de estrés y, a la vez, del locus de control externo con mayores niveles de estrés. A partir de estos resultados, Siman-Tov y Kaniel (2011) concluyen que los padres que presentan un locus de control interno ponen en marcha mecanismos para afrontar la situación de forma activa mientras que los padres con un locus de control externo, al mostrarse más conformistas y pasivos y no sentir que tienen el control de la situación, se pueden ver fácilmente desbordados. Este resultado parece sugerir que el locus de control de los padres también es una variable de predicción del estrés parental.

II. MARCO TEÓRICO

3. EL ESTRÉS PARENTAL EN RELACIÓN AL GÉNERO

Hasta hace muy poco tiempo, la mayoría de investigaciones sobre padres y madres de niños con TEA se habían centrado más en las madres que en los padres, no estando éstos tan representados en las muestras de los estudios (Braunstein, Peniston, Perelman y Cassano, 2013). No obstante, la crianza de un hijo de estas características debe suponer también un fuerte impacto para ellos, partiendo además del hecho contrastado por la literatura científica de que el nivel de estrés en padres de niños TEA es superior al de padres de niños con desarrollo típico (Pozo et al., 2014).

Una serie de estudios comparativos han analizado las diferencias en el nivel de estrés presentado-declarado por padres y madres de niños con TEA, de entre los que algunos postulan la existencia de diferencias significativas entre géneros (*e.g.* Foody, James y Leader, 2015; Tehee, Honan y Hevey, 2009) y otros no (Benson, 2006; Harper et al., 2013). De entre los estudios que han explorado las diferencias existentes, algunos de ellos sugieren que ambos géneros difieren en la evaluación de los factores protectores o de riesgo ante el estresor, estilos de afrontamiento específicos y experiencias de estrés (*e.g.*, Firth y Dryer, 2013; Hall y Graff, 2012; McStay et al., 2014).

Así, esta serie de estudios señalan, *e.g.* que, aunque ambos progenitores muestren un elevado estrés parental asociado a las

conductas externalizantes de los hijos con TEA (Davis y Carter, 2008; Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013), en las madres se asocia un elevado y mayor nivel de estrés que en los padres, por las dificultades de autorregulación emocional de los niños (Davis y Carter, 2008) y por la falta o la pobreza de habilidades sociales (Allen, Bowles y Weber, 2013), aunque, en contraste con esto, y como ya hemos ido viendo durante el presente capítulo, se considere la percepción de la severidad de los síntomas de TEA el factor más impactante y determinante del estrés parental.

Sin embargo, hay una carencia de estudios que analicen el estrés parental comparándolo entre ambos géneros desde una perspectiva multidimensional que pueda indicar diferencias y similitudes. Los trabajos de Hall y Graff (2012), McStay et al. (2014), Siman-Tov y Kaniel (2011) y Pozo et al. (2014) son algunos de los pocos que han examinado las experiencias de padres y madres por separado en relación al modelo Doble ACBX, aunque difieran en algunas de las variables incluidas. Estos trabajos, junto al de Rivard et al. (2014) y Johnson y Simpson (2013), son los que hasta el momento han definido mejor las similitudes y diferencias entre padres y madres respecto al estrés parental.

En el estudio de McStay et al. (2014), consistentemente con estudios anteriores (e.g., Dabrowska y Pisula, 2010), las madres de la investigación reportaron mayores niveles de estrés que los padres en relación al impacto de las características de los niños sobre el

II. MARCO TEÓRICO

bienestar y el tiempo de cuidado y atención dedicado a los hijos. En este estudio, el 95% de las madres indicaba ser el principal cuidador del niño, explicando así los autores la diferencia del nivel de estrés por ese tiempo superior de exposición a las demandas generadas.

Pozo et al. (2014), también encontraron en su estudio que las madres estaban más implicadas en los cuidados y atenciones de sus hijos con TEA que los padres, incluso reconociéndola como su actividad principal. Además de esta diferencia, las autoras encontraron que sólo en las madres guardaba relación el apoyo social con el estrés. Así, aquellas madres que percibían un adecuado y funcional apoyo para hacer frente a las demandas reportaban menos estrés que aquellas que percibían una falta del mismo, lo que guarda a su vez, relación con la implicación de los padres en los cuidados y atenciones de los hijos.

Asimismo, Johnson y Simpson (2013) realizaron un estudio para tratar de analizar la relación del estrés maternal de niños con TEA y el funcionamiento familiar con la falta de implicación de los padres. El objetivo de este estudio era poder discernir si había alguna diferencia en los estresores y las expectativas de las madres con respecto a las funciones en el sistema familiar y la participación del padre-pareja, encontrando dos aspectos relevantes. El primero, tal y como señalaban Pozo et al. (2014) o estudios anteriores relativos al rol del cuidador (e.g., Smith et al.,

2010), es la discrepancia encontrada en las expectativas de las madres entre “lo que es” y “lo que debería ser” la ayuda de sus respectivas parejas en tareas comunes a la familia, como el cuidado de los hijos, por lo que se sigue atribuyendo como “tradicción” el rol de cuidador y hacedor de tareas del hogar a la madre en este caso. El segundo, hace referencia a la “negociación” sobre cómo lidiar y resolver las situaciones que derivan de factores estresantes como los problemas de conducta de los hijos con TEA.

Los autores realizaron una división de la muestra en grupos donde un primer grupo estaba compuesto por padres y madres (las parejas naturales), un segundo grupo formado por madres con pareja cuyas parejas voluntariamente no quisieron participar del estudio y un tercer grupo de madres solteras. Los resultados mostraron que había una menor percepción de estrés en el grupo de madres cuyas parejas no habían querido participar respecto de los otros dos grupos. Aunque no podían declararlo con evidencias científicas -puesto que no se analizó específicamente- los autores señalaron que los padres que no quisieron participar del estudio, además, apenas se implicaban en el día a día en los cuidados de los hijos, por lo que tampoco interferirían, dejando el control de la situación a las madres. Este resultado, teniendo en cuenta la relevancia de los problemas conductuales sobre el nivel de estrés presentado, pone el acento en el hecho de que la “negociación” con la pareja sobre cómo actuar o hacer frente a la situación es también una fuente de estrés.

II. MARCO TEÓRICO

Por otro lado, Rivard et al. (2014), en una comparativa de estrés parental entre ambos géneros, encontraron diferencias significativas, pero en este caso los padres reportaron mayores niveles de estrés que las madres, resultado este resultado inverso al obtenido por las investigaciones anteriores, aunque en la línea de algún otro estudio en el que se han datado índices superiores de estrés en padres por ciertas conductas de los hijos con TEA (e.g., Davis y Carter, 2008).

Una de las explicaciones que Rivard et al. (2014) dan a este resultado es el hecho de que la muestra de este estudio incluía un número más representativo de padres que los incluidos en estudios previos. La segunda explicación gira en torno al balance que cada pareja dedica a la atención y cuidado del hijo, y el tiempo que dedica a la actividad laboral. En el estudio de Rivard et al. (2014), la mayoría de padres trabajaban a tiempo completo, lo que no les permitía implicarse más en todo lo relacionado con el hijo, asistir a programas o asesoramiento y hacer uso de los servicios de orientación disponibles para sentirse de esta manera más resolutivos y seguros frente a las situaciones estresantes. La conclusión de este resultado contrastaría con las afirmaciones del estudio de McStay et al. (2014) en el que sugerían que el empleo podía ser visto como un recurso de “respiro”.

Tras esta revisión de la literatura científica en torno al estrés parental que deriva de la crianza de un hijo con TEA podemos ver

el gran impacto que tiene el TEA sobre los padres, cómo puede llegar a afectar a la percepción del rol parental al estado anímico, por sentirse más irritables o abatidos, condicionando así las estrategias o estilos de afrontamiento.

Teniendo en cuenta la bidireccionalidad de los problemas de conducta de los hijos sobre el estrés y problemas de actitud de los padres, lo cual puede llevar al empeoramiento de las conductas de los hijos con TEA, pasaremos a abordar en el siguiente capítulo el estudio de las distintas estrategias y estilos de afrontamiento de las familias con hijos con TEA.

II. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 4.

EL AFRONTAMIENTO EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA

1. LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

La delimitación conceptual del afrontamiento es poco precisa debido a la diversidad en la evolución de la definición teórica del afrontamiento y al hecho de que las estrategias se hayan definido en función del instrumento que las ha medido. Desde el modelo médico-fisiológico, las investigaciones que se realizaron a mediados del s.XX planteaban el afrontamiento como la habilidad para percibir y controlar el ambiente para la supervivencia, mientras que desde el modelo clínico del psicoanálisis, se interpretaba como el conjunto de pensamientos y actos para solucionar problemas y reducir el estrés (Park y Folkman, 1997).

Sin embargo, estas conceptualizaciones no tenían en cuenta la variabilidad compleja de formas en que una persona puede afrontar una situación. De esta manera, y a partir de este modelo psicológico, Lazarus y Launier (1978) definieron el concepto de estrategias de afrontamiento como los esfuerzos intrapsíquicos orientados a la acción para manejar las demandas internas y ambientales que exceden los recursos personales. Con gran reconocimiento en el presente, surge la propuesta realizada por

II. MARCO TEÓRICO

Lazarus y Folkman (1984), que define el afrontamiento desde un enfoque cognitivo como un proceso psicológico compuesto por un contínuum de elementos conductuales y cognitivos, que es cambiante y no algo estático, cuyo fin es la adaptación.

Este proceso se puede considerar como un enfoque cognitivo sociocultural donde el sujeto y el medio interactúan de manera permanente, reconociendo además la mutua interacción de las personas con las instituciones sociales a las que pertenece y que conforman a su vez el ambiente que lo rodea. Es un proceso multicausal dado que, dependiendo de la interacción entre los diferentes factores personales y contextuales que interactúen en cada situación, las estrategias de afrontamiento serán modificadas según también el tipo de problema a resolver. Por tanto, las estrategias de afrontamiento suponen un proceso dinámico constituido por el conjunto de respuestas que una persona pone en marcha para hacer frente a situaciones que causan estrés en función de la situación de partida (Amarís et al., 2013).

En la literatura científica han destacado dos grandes grupos de estrategias de afrontamiento, las propuestas por Lazarus y Folkamn (1984) y las propuestas por Fernández- Abascal (1997).

Lazarus y Folkman (1986) señalan dos direcciones en las formas de afrontamiento: las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción y las estrategias de afrontamiento dirigidas al

problema. En el afrontamiento dirigido a la emoción, la persona percibe que no puede hacer nada para modificar la situación adversa por lo que recurre a procesos cognitivos para minimizar la alteración emocional, tales como la evitación, distanciamiento o dar un sentido positivo a la situación. Por otro lado, en el afrontamiento dirigido al problema la persona percibe que la situación es susceptible de cambio y, por tanto, adopta estrategias para definir el problema y buscar las distintas soluciones considerando costes y/o beneficios (Lazarus y Folkman, 1986).

Así, en la clasificación de Lazarus y Folkman encontramos, por un lado, las estrategias de resolución de problemas, que son aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar (confrontación y planificación). Por otro, podemos hablar de estrategias de regulación emocional, que son métodos dirigidos a regular la respuesta emocional ante el problema (distanciamiento, autocontrol, aceptación, escape-evitación y reevaluación positiva). Asimismo, una última estrategia focalizada a la vez en la solución del problema y regulación emocional es la búsqueda de apoyo social.

Por su parte, en un intento de realizar un listado exhaustivo de estrategias de afrontamiento, Fernández-Abascal (1997) llevó a cabo una búsqueda sistemática de las estrategias que se habían identificado en la literatura científica. El resultado de esta búsqueda fue un listado de 18 estrategias compuesto por: Reevaluación

II. MARCO TEÓRICO

positiva, Reacción depresiva, Negación, Planificación, Conformismo, Desconexión cognitiva, Desarrollo personal, Control emocional, Distanciamiento, Supresión de actividades distractoras, Refrenar el afrontamiento, Evitar el afrontamiento, Resolver el problema, Apoyo social al problema, Desconexión comportamental, Expresión emocional, Apoyo social emocional y Respuesta paliativa.

Fernández-Abascal y Palmero (1999), identificaron, además, los estilos de afrontamiento entendiéndolos como el uso personal de las estrategias, la manera en que afrontan las situaciones de acuerdo a sus creencias, habilidades de interactuar con los demás, valores y capacidades. Los autores clasificaron los estilos de afrontamiento dentro de tres dimensiones básicas según:

- El método empleado en el afrontamiento, en cuya dimensión encontraríamos el estilo activo (movilizar todo esfuerzo para lograr la solución), el estilo pasivo (no intervenir, esperar a que cambien las condiciones) y el estilo de evitación (evitar o huir).
- La actividad movilizada, donde podemos diferenciar el estilo cognitivo (análisis, búsqueda de alternativas, anticipación de consecuencias...) y el estilo conductual (comportamientos que activa o pasivamente buscan adaptarse a la situación).

- La focalización del afrontamiento, donde el estilo puede ser dirigido al problema, (alterar las condiciones responsables de la amenaza), dirigido a la respuesta emocional (generada por la situación) y dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación (reevaluación del conflicto).

Respecto al estilo de afrontamiento, dentro de la dimensión de la focalización, Carr (2007), basándose en Zeidner y Endler (1996), señala que las estrategias de afrontamiento pueden clasificarse en “estrategias centradas en problema, estrategias centradas en las emociones o estrategias centradas en la evitación” (p.271) y que las estrategias son empleadas según la percepción de control y la funcionalidad. De esta manera, explican los autores que las estrategias centradas en el problema suelen emplearse en condiciones de estrés controlable; las centradas en las emociones cuando el estrés se percibe como incontrolable; y las basadas en la evitación cuando la persona decide aplazar el afrontamiento, organizar y disponer de recursos psicosociales para hacer frente al problema.

La función de las estrategias de afrontamiento es la de evitar o disminuir el conflicto producido por la situación adversa. Sin embargo, afrontar una situación no es suficiente para garantizar revertirla y conseguir éxito. A pesar de conseguir afrontar la situación y eliminar el estresor, pueden aparecer efectos

II. MARCO TEÓRICO

secundarios tales como la sobregeneralización o la fatiga (Fernández-Abascal, 1997; Amaris, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013). Por ello, las estrategias de afrontamiento pueden ser adaptativas o desadaptativas, disminuyendo o incrementando el estrés de manera progresiva (Van der Veek, Kraaij y Garnefski, 2009).

Aunque hablemos del afrontamiento haciendo referencia a los esfuerzos conductuales y cognitivos para hacer frente y manejar los estresores a nivel individual, nos centraremos en el afrontamiento de los progenitores que, si bien es individual, está relacionado con un afrontamiento familiar dado el impacto que puede tener las estrategias de cada uno de ellos sobre la pareja, los hijos y la dinámica familiar. En este sentido, hay un amplio abanico de estudios que, según la casuística de los niños y las circunstancias familiares, intenta arrojar luz acerca de las estrategias de afrontamiento que son movilizadas por los progenitores.

2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN MADRES Y PADRES CON HIJOS CON TEA.

Abbeduto et al. (2004) determinaron en un estudio que las madres de adolescentes con X-Frágil, TEA y Síndrome de Down (SD) utilizaban estrategias centradas en el problema con mayor frecuencia que estrategias centradas en la emoción. Esta preferencia por el uso de estrategias centradas en el problema se

relacionaba, además, con una menor aparición de síntomas depresivos.

No obstante, otros estudios, como el de Lai et al. (2015) realizado en Singapore donde compararon 73 padres/madres de niños/as con TEA con 63 padres/madres de niños/as con desarrollo típico, muestran que el grupo de padres con hijos con TEA presentaba un estilo de afrontamiento centrado en la emoción (con predominio de estrategias de evitación) en mayor medida que el grupo de padres con desarrollo típico. Este resultado fue consistente con estudios previos realizados con padres y madres de niños/as con problemas del desarrollo, incluido el TEA (Piazza, Floyd, Mailick y Greenberg, 2014; Sivberg, 2002; Wang, Michaels y Day, 2011).

En una reciente investigación, Lai et al. (2015) establecen una relación de la tendencia a este tipo de estrategias por parte de los padres de niños con TEA con aspectos de tipo sociocultural. En países asiáticos está más arraigado el respeto a la tradición y los logros académicos y expectativas con los hijos son sobrevalorados. Si después de hacer cuanto sea posible, el hijo o hija, por ciertas características, no alcanza lo esperado de ellos, los padres recurrirán con mayor tendencia a estrategias desadaptativas y de evitación y aislamiento, por el estigma social y el sentimiento de vergüenza que ello les provoca.

II. MARCO TEÓRICO

3. FACTORES, CONDICIONES O DETERMINANTES EN LA ELECCIÓN DE ESTRATEGIAS

Son varios los estudios que recoge la literatura científica en torno a la determinación de factores y condiciones en la elección de estrategias de afrontamiento al estrés.

Así, Pottie e Ingram (2008) trataron de identificar si había alguna asociación entre las estrategias de afrontamiento empleadas por padres de niños con TEA con el estado de ánimo positivo y negativo. Los resultados mostraron la existencia de 5 estilos de afrontamiento que predecían elevados niveles de estado anímico positivo, los cuales incluían “focalización en el problema, apoyo social, reformulación positiva, regulación emocional y compromiso de afrontamiento”, mientras que encontraron otros 4 estilos que fueron asociados con una reducción del nivel del estado anímico positivo: “escape-evitación, autoinculpción, aislamiento e impotencia”. En relación con el estado anímico negativo, encontraron que la “distracción” y la “regulación emocional” se relacionaban con una disminución de los niveles del estado anímico negativo mientras que “centrarse en el problema, autoinculpción, preocupación y la estrategia de retirarse-apartarse de los problemas” se asociaron a un incremento en los niveles del estado anímico negativo.

Por su parte, Benson (2010) llevó a cabo un estudio con 118 madres de niños con TEA en el que, a través de regresiones múltiples, trató de relacionar las variables de ira, depresión y bienestar de las madres con el uso de diferentes estrategias de afrontamiento. Entre estas estrategias se encontraban la conexión cognitiva (focalizar el problema y centrarse en los recursos para resolverlo), desconexión cognitiva (apartarse de la situación, negación, consumo de sustancias), distracción (distraer la atención del problema para modular el estado de ánimo producido como la autoinculpación, el sentido del humor) y reevaluación cognitiva (transformar el problema en algo positivo a partir de la aceptación, reestructuración cognitiva o religiosidad).

Al examinar el impacto de estas estrategias en el estado de ánimo, depresión o bienestar se halló una relación significativa entre las estrategias de distracción y desconexión cognitiva con la depresión y los sentimientos de ira. Además, se encontró para la estrategia de desconexión cognitiva una relación significativa –de tipo negativo- con el bienestar percibido por la madre, mientras que la estrategia de conexión cognitiva correlacionaba significativa y positivamente con el bienestar reportado.

Luthra y Perry (2011) realizaron un estudio con 94 familias con niños con TEA con una edad promedio de 6,3 años, para determinar si la cantidad de conocimiento sobre el TEA podía ser determinante en las actitudes y acciones de los padres de estos

II. MARCO TEÓRICO

niños. Los resultados de este estudio mostraron una correlación significativa entre el conocimiento percibido por los padres con las actitudes y acciones positivas. De esta manera, el conocimiento percibido es la combinación del conocimiento real con el sentimiento de seguridad respecto al nivel del mismo. Esta percepción es muy significativa a la hora de evaluar el estresor o determinar cómo afrontarlo.

Cappe, Wolff, Bobet y Adrien (2011) realizaron un estudio con 160 padres (113 madres y 47 padres) de niños con TEA para tratar de identificar qué variables cognitivas o conductuales influyen en la adaptación de los padres tras un evento estresante. En este estudio se relacionaron recursos psicológicos como el optimismo, el sentido de coherencia (SOC) el locus de control y apoyo social con las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres. Los resultados obtenidos mostraron una asociación significativa positiva entre un nivel elevado de estrés con el empleo de estrategias centradas en la emoción y un bajo sentimiento de calidad de vida (Cappe et al., 2011). De este modo, mientras que para aquellos padres que percibían su experiencia de forma positiva, con optimismo, como una oportunidad de cambio, empleaban un repertorio mayor de estrategias y dirigidas a resolver el problema, los padres que reportaban sentimientos de ineficacia respecto a su rol parental, sentimientos de culpa y un bajo control de la situación empleaban estrategias centradas en la emoción y, por tanto, más inefectivas.

Cappe et al. (2011), coincidiendo con los estudios de Siman-Tov y Kaniel, (2011) o Pozo y Sarriá (2014a) comentados en el capítulo dedicado al estrés parental, hallaron una asociación significativa entre un elevado nivel de SOC y el locus de control interno con estrategias dirigidas a resolver el problema que permiten un mayor autocontrol o autorregulación, como la búsqueda de apoyo social y mayores niveles de bienestar. Igualmente, los resultados también mostraron una asociación significativa entre un menor SOC y un locus de control externo con un control menor de la situación, lo que depara en un menor apoyo social y, por lo tanto, el empleo de estrategias más desadaptativas. Sin embargo, pese a que en estudios como este se encuentren estos resultados que asociaban el locus de control externo con estrategias de afrontamiento desadaptativas y menor bienestar, otros estudios (e.g., Tarakeswahr y Pargament, 2001) muestran que familias que encuentran apoyo a través de su religiosidad-espiritualidad reportan menores niveles de angustia.

4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y GÉNERO PARENTAL

Como hemos podido observar por la literatura científica revisada hasta el momento, es difícil determinar un patrón de estrategias de afrontamiento si no es en relación a una gran variabilidad de variables tales como los recursos disponibles y psicológicos, la evaluación de la situación, la salud mental, las

II. MARCO TEÓRICO

cantidad de síntomas de TEA que presenta el niño y cómo se perciben, etc. No obstante, igual que en el estudio del estrés, algunos factores, especialmente los relacionados con el rol de la persona en el seno de la familia, tales como el rol interpretado y desarrollado como cuidador, sí que pueden sugerir el empleo de unas estrategias de afrontamiento sobre otras.

Kaniel y Siman-Tov (2011) compararon un grupo de 88 padres y 88 madres de niños con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo con el objetivo de encontrar diferencias de estrés parental entre padres y madres. Para ello analizaron el locus de control, el SOC y el apoyo social, en relación a la evaluación del estrés (como cambio o amenaza) y la adaptación parental al estrés. Coincidiendo con los resultados de estudios previos (Cappe et al., 2011; Pozo y Sarriá, 2014a) los resultados indicaron que el nivel de SOC y el locus de control interno contribuyen a percibir la situación estresante de forma más positiva y abordable, y que un adecuado apoyo social puede ayudar a una mejor y mayor adaptación emocional a la situación.

Respecto a las diferencias entre el afrontamiento de padres y madres, los resultados indicaron que los padres categorizan muchos de los estresores como oportunidades mientras que para las madres hay una combinación de evaluación como cambios y como amenazas. Además, los resultados mostraron también que las madres se sienten más amenazadas por los cambios, anticipando en

mayor medida que los padres el peligro o consecuencia negativa (Kaniel y Siman-Tov, 2011). Kaniel y Siman-Tov (2011) relacionan este resultado en los padres con la existencia de un tercer tipo de evaluación respecto al estresor que es la no-evaluación, o directamente la decisión de ignorar la existencia del estresor.

Por otro lado, los resultados sí encuentran para las madres una relación significativa entre SOC, salud mental y calidad marital, mientras que para los padres la relación es sólo entre el SOC y la salud mental. Esto se explicaría con el argumento de que la madre se implica emocionalmente más que el padre con su familia y amigos, sobrevalorando la calidad de vida y bienestar de toda la familia por encima de ellas mismas (Kiecolt-Glaser y Newton, 2001, citados por Kaniel y Siman-Tov, 2011), lo que está relacionado con el rol de géneros, cómo se construyen las expectativas y qué impacto tienen en la naturaleza de los problemas; de modo que el rol de cada miembro y la interacción total del sistema familiar determinarán los modos de afrontar las situaciones adversas.

Retomando a Lazarus (1993), el afrontamiento es una variable mediadora de la adaptación y cohesión familiar que comprende la aparición o presencia del evento externo (estresor), la evaluación cognitiva del evento, los mecanismos de afrontamiento para manejar el evento y las consecuencias y efectos sobre la mente

II. MARCO TEÓRICO

y el cuerpo. Dada su importancia para el bienestar de las personas y constituye un aspecto relevante para la intervención familiar.

5. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL

Habitualmente tener un hijo con TEA es una experiencia muy difícil para los padres y la familia, por lo que es importante identificar el desarrollo de estrategias de afrontamiento y el uso de apoyos sociales por parte de estas familias, puesto que ambas han sido asociadas con la adaptación positiva de los cuidadores (Dardas y Ahmad, 2015; Kahana et al., 2015; Pottie e Ingram, 2008; Seymour et al., 2013).

Los padres de niños con autismo, ante las necesidades especiales y demandas que surgen de la crianza de un niño con TEA, pueden presentar una variedad de estrategias de afrontamiento que resultarán adaptativas o desadaptativas en función del resultado de reducción o incremento del nivel de estrés. Las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (e.g., evitación-escape) han resultado ser ineficaces y contribuir a un aumento del nivel de estrés por no resolver la situación adversa que lo provoca (Seymour et al., 2013).

Sin embargo, el empleo de apoyos sociales ha mostrado ser uno de los más apropiados e importantes mecanismos para reducir el estrés parental y procurar el bienestar de las familias de niños

con TEA. El uso de servicios comunitarios y el apoyo por parte de familiares y amigos tiene un fuerte efecto amortiguador y es un factor de protección frente al estrés parental y los problemas de salud mental como la depresión (Zablotsky, Bradshaw y Stuart, 2013).

Muchas intervenciones psiquiátricas y psicológicas han mostrado tener efectos muy positivos en los padres pero desafortunadamente el gasto económico y la disponibilidad de tiempo por parte de los padres de niños con TEA son una barrera para acceder a los servicios de salud mental, a pesar de la gran necesidad de requerir dicha asistencia (Lord y Bishop, 2010).

Pottie e Ingram (2008) encontraron una asociación entre algunos estilos y estrategias de afrontamiento y el estado anímico de los padres, mientras que Lyons et al. (2010) se centraron en los factores contextuales y cómo pueden determinar las estrategias que sean más beneficiosas para cada familia, lo que muestra la necesidad de ver y entender qué variables pueden llevar al desarrollo de estrategias de afrontamiento exitosas. La expresión y el control emocional de su experiencia parental, la medida en que los padres buscan apoyo social, la cantidad de tiempo utilizado en preocupaciones, y los sentimientos de verse superados por los problemas... todo ello tiene un impacto sobre el estrés y por tanto sobre el estado anímico de los padres (Pottie e Ingram, 2008). El hecho de dotar de sentido la propia experiencia de ser padres ha

II. MARCO TEÓRICO

mostrado mejorar en estos su capacidad para afrontar de manera adaptativa (Pakenham, Samios y Sofronoff, 2005).

Weiss et al. (2012) encontraron que la aceptación del diagnóstico por parte de los padres servía como mediador entre los problemas de conducta y los de salud mental parental. Aunque las estrategias de afrontamiento de la persona y ciertas características personales como la fortaleza sean aspectos relevantes en los padres y la familia en general del niño con TEA, también lo es la necesidad de recibir continuos apoyos de recursos externos (Khanna et al., 2011).

El apoyo social familiar, entendido como un recurso, es un apoyo adicional que aparece y es accesible a la familia cuando hay una crisis en el sistema familiar (Hartley y Schultz, 2015; Weiss et al., 2013). Si un niño con TEA presenta conductas desadaptativas, o una falta de las habilidades necesarias para la autonomía en la vida diaria, o para convertirse en un miembro independiente en la sociedad, su familia será susceptible de requerir un adicional apoyo emocional, mental y físico.

El apoyo social recibido a diario es un gran predictor del estado anímico de los padres de niños con TEA (Pottie, Cohen e Ingram, 2009). El apoyo social en estos padres está asociado a una reducción de trastornos psicológicos (Smith, Greenberg y Seltzer, 2012), lo que disminuye los niveles de depresión, mejora el estado

anímico en general y reduce el estrés parental. Ekas et al. (2010) señalaron que el apoyo dentro de la familia de niños con TEA incrementaba el optimismo, mientras que el apoyo de la familia y los amigos, además, correlacionaba con el bienestar maternal. De la misma manera, Pottie et al. (2009) destacan que el apoyo social que combina apoyo emocional e instrumental es el que ha demostrado tener una influencia positiva directa con el estado anímico.

En familias monoparentales o en situación de divorcio, al carecer del apoyo que puedan recibir de la pareja, emocional y económico, pueden experimentar un incremento del estrés y sintomatología depresiva. En este sentido, Dyches, Christensen, Harper, Mandleco y Roper (2016) subrayan la importancia de la recepción de apoyos sociales como pueda ser el cuidado asistencial o “respiro” que proporcione a las madres un tiempo de desconexión de la situación estresante relacionada con la crianza del hijo con TEA y les permita restaurar el equilibrio emocional para afrontar la situación de manera eficaz.

Por otro lado, las propias características de los padres o madres de los niños con TEA puede conducir a un aislamiento social voluntario que disminuye el contacto social que éstos puedan tener (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten y Benevides, 2011). El aislamiento social ha sido identificado como una de las estrategias (desadaptativas) empleadas por los padres (Pottie e Ingram, 2008) que puede servirles para aliviar su ansiedad en un

II. MARCO TEÓRICO

primer momento, pero a largo plazo tiene unos resultados negativos.

Investigadores como Kinnear, Link, Ballan y Fischbach (2016) han descrito recientemente cómo diferentes factores contribuyen a perpetuar el estigma que supone para las familias el diagnóstico de TEA, estigma que representa una dificultad añadida al ejercicio de la paternidad. La evolución etiológica del TEA ha tenido una gran influencia en desarrollo de estereotipos asociados con el trastorno que, junto con los problemas sociales y de conducta de los hijos con TEA, lleva a estos padres en muchas ocasiones a experimentar sentimientos de aislamiento y exclusión social.

Los grupos de apoyo social pueden ser un recurso potencial para ayudar a los padres de niños con TEA a afrontar las situaciones que se puedan presentar a diario. Pocas investigaciones se han dirigido a estudiar estos grupos. Sin embargo, dos tercios de los padres de los niños con TEA dicen haber participado o participan en este tipo de colectivos (Mandell y Salzer, 2007). Como características de estas familias participantes se ha encontrado que por lo general tienen una buena formación y educación, un nivel socioeconómico medio, tienen hijos mayores, de género masculino y que presentan problemas de sueño, lenguaje o autolisis.

El impacto recíproco que provoca los déficits en padres, familia y niños con TEA ha mostrado repercutir en una menor participación en actividades comunitarias, algo que supondría un recurso para el aprendizaje social y mejoraría la calidad de vida de estos niños (Lam, Wong, Leung, Ho y Au-Yeung, 2010). Tanto los factores psicológicos (estrés, depresión, ansiedad) como otros de tipo más pragmático (el tiempo, la economía, etc.) pueden reducir dicha participación social; de hecho son varios los estudios que muestran una menor participación de niños con TEA en servicios religiosos y actividades organizadas, además de que son más propensos a faltar a clase que otros niños que presenten TDAH o un desarrollo normalizado (Lee et al., 2008).

Lam et al. (2010) encontraron que la voluntad de participar dependía de la percepción de la dificultad que podía suponer dicha participación, la importancia atribuida a la participación y la experiencia emocional durante la participación. Las necesidades específicas que presentan los niños con TEA y su relativo desinterés en el contacto social pueden llevar a los padres a percibir las experiencias sociales de forma insatisfactoria, evitando poco a poco el contacto y la participación social. Por lo tanto, la presencia de un hijo con TEA tiene un impacto recíproco en el apoyo social y un efecto transaccional en todo el sistema familiar.

II. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 5.

LA RESILIENCIA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA

Como hemos ido desarrollando a lo largo de este marco teórico, las familias en cuyo seno reside un niño o niña con TEA presentan un elevado riesgo de sufrir estrés y sus consecuencias sobre la salud física y mental, su economía y su funcionamiento en general. Estos riesgos hacen que sean más vulnerables y se puedan desestabilizar. Por ello, durante dos largas décadas, las investigaciones científicas se han centrado más en las consecuencias negativas de la presencia de TEA en uno de los miembros de la familia atendiendo a las repercusiones psicológicas de familiares y cuidadores.

Hayes y Watson (2013), en su metaanálisis comentado en el capítulo que dedicamos al estrés, haciendo mención a varios investigadores (e.g., Blacher y Baker, 2007; Dykens, 2006; Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002; Hastings et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; Scorgie y Sobsey, 2000; Stainton y Besser, 1998; Taunt y Hastings, 2002) sugieren que para analizar la verdadera experiencia de las familias, los estudios deberían dirigirse, además, al impacto positivo que el hecho de tener un niño con alguna dificultad o discapacidad pueda tener en la familia, así como poner el énfasis en las fortalezas de la familia.

II. MARCO TEÓRICO

De esta manera, surge así un importante corpus teórico que ha analizado aspectos positivos relacionados con el TEA en la unidad familiar, como las estrategias de afrontamiento, la adaptación y la resiliencia. La resiliencia ha surgido como un nuevo tópico de interés en la investigación sobre el funcionamiento familiar. La inclusión de este elemento de análisis ha supuesto un giro en el enfoque de la investigación, que ahora se orienta a analizar los factores que conducen a un funcionamiento sano y positivo de la familia frente al estrés crónico, en un intento de identificar los moderadores y mediadores del estrés específicos (Ylvén, Björck- Åkesson y Granlund, 2006). Los estudios focalizados en la resiliencia tienen como objetivo proporcionar una descripción más equilibrada de la experiencia de estrés de la familia.

Desde la aparición del término, ha habido una gran variabilidad de definiciones y características o variables atribuidas al constructo. En el siguiente apartado trataremos de explicar el recorrido histórico de la definición del concepto en fases, relacionándolo con las dos aproximaciones teóricas existentes que entienden la resiliencia como un resultado o como un proceso.

1. APROXIMACIONES AL CONCEPTO DE RESILIENCIA

1.1. Evolución del Término

La resiliencia es un constructo psicológico que toma prestado su nombre de la Física, una disciplina que conceptualiza este fenómeno como la capacidad de un material de recuperar su forma original tras sufrir la acción de una fuerza externa que lo deforma. La Psicología ha utilizado este término físico como una analogía para referirse a la capacidad de los sujetos para soportar penurias y recuperarse de la adversidad.

Algunos investigadores enmarcan la aparición del término durante el desarrollo de estudios sobre estrés y la verificación del término *hardiness* (personalidad resistente), en relación a la idea de protección ante factores de estrés. Kobasa (1979) introdujo el término y, posteriormente, Kobasa, Maddi y Le Kahn (1982) desarrollaron este concepto a raíz de un estudio realizado que evaluaba y determinaba ciertas características de la personalidad como fuentes personales de resistencia al estrés ante acontecimientos negativos como el desafío, el compromiso o el control. Sin embargo, difiere de la resiliencia en cuanto a que el constructo *hardiness* se ciñe a un grupo específico de rasgos mientras que la resiliencia, como explicaremos a continuación, es una combinación de rasgos, riesgos, competencias y factores o recursos de protección.

II. MARCO TEÓRICO

En la literatura científica se identifican dos fases en el estudio de la resiliencia, una primera que surge en 1970 y la segunda etapa que se desarrolla en torno a los años 90 del s. XX. Las investigaciones de esa primera fase de estudios sobre la resiliencia (e.g., Rutter, 1979; Werner y Smith, 1982) se centraron en niños que habían vivido grandes situaciones de riesgo, poniendo el foco en sus características personales para poder determinar qué motivos llevaban a algunos a sobreponerse a la adversidad y a otros no. Esta perspectiva teórica es la que concibe a la resiliencia como resultado, puesto que se basa en los resultados que muestra una persona tras haber sido sometida a situaciones adversas o amenazantes (Rutter, 1990). Son investigaciones que buscan personas que muestren conductas y emociones positivas tras haber sufrido un evento dañino.

Entre estos trabajos destaca el realizado por Werner y Smith (1992), llevado a cabo en la isla hawaiana de Kauai. Los investigadores realizaron un estudio longitudinal que duró 40 años con varias familias con circunstancias adversas relacionadas con las características de los niños y/o con una situación de extrema pobreza. Observaron las reacciones de estas familias ante los eventos de la vida más estresantes como traumas, desastres familiares o catástrofes ambientales. Aunque hubo muchas personas que resultaron afectadas desarrollando sintomatología psiquiátrica de gravedad, en muchos de los casos, personas

sometidas al mismo riesgo presentaron una gran capacidad para sobreponerse a las adversidades que habían sufrido.

Dichos estudios fueron evolucionando, variando en hipótesis y factores, pasando de poner el foco de atención únicamente en las cualidades personales que permitían a las personas superar la adversidad (*e.g.*, autonomía y autoestima) para después poner el interés en factores externos, dando lugar así a una segunda fase en la evolución de la investigación en resiliencia. De esta manera, la mayoría de investigadores de esta generación se identificaba con un modelo triádico que organizaba los factores resilientes en atributos individuales, estructura familiar y características del ambiente social (Melillo y Ojeda, 2001).

La conceptualización de esta segunda generación de investigadores se identifica con el Modelo Ecológico-Transaccional de Bronfenbrenner (1979), asociando el concepto a la noción del marco ecológico en que la persona está inmersa y que los diferentes niveles que la determinan interactúan entre sí, influyendo en su desarrollo. En este caso cabría destacar, entre otros, los estudios llevados a cabo por Grotberg (1995), Rutter (1999) o Luthar y Cushing (1999) que determinaban la influencia de las características de la familia o del contexto social en la superación de los problemas y adaptación de una persona, otorgándole al concepto una noción más dinámica.

II. MARCO TEÓRICO

Por un lado, Grotberg (1995) formuló el concepto explicado desde la interacción de tres niveles diferentes: el soporte social (yo tengo), las habilidades (yo puedo) y la fuerza interna (yo soy y yo estoy). Aunque se organicen de forma triádica, la investigadora destaca como elemento esencial la dinámica y la interacción existente entre los factores de la resiliencia. Los trabajos de Grotberg fueron la base del Proyecto de Pesquisa Internacional de Resiliencia (PPIR), cuyo objetivo era la investigación sobre la actuación de padres, madres, educadores y los propios niños más mayores para la promoción de la resiliencia en niños.

La conceptualización teórica de la resiliencia empezó a considerarse un proceso cambiante en que actúan de forma bidireccional aspectos personales y contextuales. De este modo, este tipo de investigaciones están bajo la perspectiva teórica que concibe a la resiliencia como un proceso. Según Rutter (1999) en el estudio de la resiliencia entendida como un proceso se ha de explorar sobre la relación existente entre los factores de riesgo y los factores de protección.

Los factores de riesgo son aquellas situaciones o características de una persona que intensifican la reacción ante la adversidad haciéndola más vulnerable al desajuste psicosocial; mientras que los factores de protección o protectores son las situaciones o características propias de la persona que mejoran o

aumentan su capacidad de respuesta a la adversidad, haciéndole más resistente.

Del trabajo de Rutter (1999) debemos resaltar, además, la identificación de cuatro tipos de mecanismos que pueden actuar como protectores:

- Los procesos que pueden reducir el impacto del riesgo por la reevaluación del riesgo y el cambio en su significado.
- Los procesos que reducen la probabilidad de la escala de reacciones negativas tras la exposición al riesgo.
- Los procesos para promover la autoestima y la autoeficacia a través de la existencia de relaciones estables, seguras y positivas.
- Los procesos que permiten oportunidades de crecimiento personal.

Por otro lado, y en esta misma línea, Luthar, Cicchetti y Becker (2000) definen la resiliencia como un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad, e incluye una clarificación del concepto distinguiendo tres componentes esenciales: la noción de adversidad, riesgo o amenaza al desarrollo humano, la adaptación positiva o superación de la adversidad y el proceso que considera la interrelación

II. MARCO TEÓRICO

dinámica entre mecanismos cognitivos, emocionales y socioculturales y la influencia en el desarrollo.

La capacidad resiliente implica, por tanto, un positivo y efectivo afrontamiento (Luthar y Cushing, 1999). En este sentido podríamos definir a una persona resiliente como aquella que se adapta positivamente a una situación adversa, superando los efectos de una situación de riesgo a través de estrategias de afrontamiento exitosas.

Por último, aunque existe una tercera fase en la evolución del fenómeno de la resiliencia, no la hemos registrado como tal al principio del apartado puesto que supone un retroceso en la conceptualización, poniendo el foco de nuevo en factores internos propios de la persona, introduciendo la importancia de la energía integrada en determinadas cualidades de la persona (Villalba, 2003), mientras que nuestro trabajo asume una perspectiva de proceso en la línea de las investigaciones anteriores.

1.2. Factores Característicos de la Resiliencia

Si bien es cierto que la resiliencia está relacionada y se ve influenciada por un gran número de variables -tanto que ha habido momentos de confusión entre un constructo y otro- y que, además, ha sido un término discutido a través de diferentes modelos a lo largo del tiempo y sin llegar a una definición generalizada común, sí que existe cierto acuerdo entre autores en la existencia de

recursos que potencian este factor resiliente. A continuación señalaremos los recursos más destacados por la literatura científica.

1.2.1. Autoeficacia y control

Desde una perspectiva de la competencia personal, en un sentido amplio, el concepto hace referencia a cómo de efectiva puede ser una persona al afrontar una situación adversa (Choi, 2004; Luszczynska, Scholz y Schwarzer, 2005). Un alto sentido de eficacia facilita el procesamiento de la información y el desarrollo cognitivo-conductual en contextos diversos.

En investigaciones realizadas con padres de niños que presentaban alguna condición especial o discapacidad estudios como el de Levine (2009) o Gardner y Harmon (2002) encontraron que muchos padres se sentían seguros de sus conocimientos y decisiones, así como también sentían que tenían control de sus vidas.

1.2.2. Autoestima

La autoestima está considerada como uno de los términos más imprecisos dentro de la Psicología. Se entiende como una actitud de una persona hacia sí misma en la que confluyen los juicios respecto a la competencia propia y los sentimientos asociados a dichos juicios (Berk, 1998) pero que también debe entenderse como un proceso de autovaloración en que la persona es

II. MARCO TEÓRICO

consciente de sí misma, de sus límites o potencialidades, aceptándose (González, 1999).

Las personas con alta autoestima poseen un conocimiento más claro y confiado de ellas mismas resistiendo mejor ante las situaciones adversas (e.g., Ong, Bergeman, Bisconti y Wallace, 2006) y muestran una conducta más adaptativa, por la creencia en las propias posibilidades, mostrando mayor esfuerzo y perseverancia (Lazarus y Folkman, 1986).

En este sentido, en investigaciones como las de Levine (2009), Gardner y Harmon (2002) y, King, Baxter, Rosenbaum, Zweigenbaum y Bates (2009) muchos de los padres o cuidadores de niños que presentaban algún trastorno o discapacidad se mostraban seguros y conscientes de sus fortalezas y debilidades y, además, eran capaces de reconocerlas.

1.2.3. Bienestar psicológico

La psicología positiva (Seligman, 1990) pone el énfasis en potenciar las cualidades humanas para que funcionen como amortiguadores de la adversidad. El objetivo es encontrar las virtudes de las personas, sus potencialidades, para lograr una mejor calidad de vida y un mayor bienestar. Desde que apareciera esta rama de la Psicología, se empezaron a explorar algunos rasgos personales como el optimismo, la felicidad o la satisfacción vital.

El concepto de optimismo (Peterson, 2000), hace referencia a la percepción que una persona tiene y mantiene respecto a su futuro, un rasgo disposicional que media entre los eventos externos y su propia interpretación y que comprende componentes cognoscitivos y emocionales motivadores. Dicho de otro modo, es la tendencia general de la persona a obtener resultados positivos (Scheier y Carver, 1993).

Por otro lado, la felicidad y la satisfacción vital se distinguen en que, esta última no se refiere a la comparación de estados afectivos positivos-negativos en un momento puntual sino a una valoración más general de la trayectoria de vida o en los distintos ámbitos (e.g., familia, trabajo, salud, amigos, tiempo libre) (Diener, 1994). En el marco de la Psicología, una evolución de la conceptualización de estos términos ha dado lugar a conceptos más operativos como el de "bienestar" (*well-being*) o de "satisfacción con la vida" (Fierro, 2000).

Ryff y Keyes (1995) desarrollan uno de los primeros trabajos sistemáticos en la comunidad científica al respecto de la estructura del bienestar psicológico. Así, desde su perspectiva, el bienestar psicológico tiene que ver con tener un propósito en la vida, con que la vida adquiera significado para uno mismo, con los desafíos y con un cierto esfuerzo con superarlos y conseguir metas valiosas.

II. MARCO TEÓRICO

Fundamentando su trabajo a través de diversos estudios médicos y psicológicos, como la jerarquía de necesidades de Maslow (1968) o la teoría del ciclo vital psicosocial de Erickson (1959), Ryff (1989) define seis dimensiones de las que constaría el bienestar psicológico: autoaceptación, relaciones positivas con los demás, dominio del ambiente, autonomía, crecimiento personal y propósito en la vida. Pese a que alguna de las dimensiones la hemos referido ya en este apartado por guardar relación con los recursos ya mencionados, vamos a describir todas ellas debido a que, aunque no en su totalidad, son las dimensiones que analiza la Escala de Resiliencia (Wagnild y Young, 1993; adaptación de Heilemann, Lee y Kury, 2003) que es el instrumento de evaluación utilizado en el presente estudio para este constructo.

- La autoaceptación, aspecto que hemos descrito a través del apartado autoestima, es uno de los criterios centrales del bienestar, y, como ya hemos señalado, supone conocerse a sí mismo y con una percepción positiva pero precisa de las propias acciones, motivaciones y sentimientos, siendo consciente y aceptando los valores personales y debilidades.
- Relaciones positivas con los demás. Ryff, basándose en estudios como los de Allport (1961), Maslow (1968), Mill (1989) y Russell (1958), enfatiza la importancia del afecto a los demás por ser una de las fuentes principales

del bienestar, siendo la capacidad de amar el componente central de la salud mental positiva (Jahoda, 1958). Esta dimensión implica la capacidad de mantener unas relaciones estrechas con otras personas, basadas en la confianza mutua y la empatía, y en las que se es capaz de preocuparse genuinamente por el bienestar del otro. Así son varios los estudios con padres con niños que presentan alguna discapacidad o condición especial (e.g., Bayat, 2007; Gardner y Harmon, 2002 y Levine, 2009) que reportan que muchos de estos padres son completamente conscientes de la necesidad de recepción de apoyo tanto formal como informal, así como de la necesidad de solicitarlo, de una forma asertiva.

- Dominio del ambiente. Esta dimensión es la que considera como una habilidad personal saber elegir o crear entornos favorables para satisfacer las necesidades (Díaz et al., 2006).
- La autonomía. Para poder sostener su propia individualidad en diferentes contextos sociales, las personas necesitan asentarse en sus propias convicciones (autodeterminación), y mantener su independencia y autoridad personal (Ryff y Keyes, 1995). Las personas con autonomía son capaces de

II. MARCO TEÓRICO

resistir en mayor medida la presión social y autorregulan mejor su comportamiento (Ryff y Singer, 2002).

- Propósito en la vida. Esta dimensión gira en torno a la necesidad de las personas de marcarse objetivos personales que les permitan dotar a su vida de un cierto sentido. Es una dimensión con un perfil más existencialista relacionada con líneas de trabajo como las de Frankl y Lasch (1992).
- Crecimiento personal. Relacionado con el sentido de autorrealización del individuo, es el intento perseverante por seguir creciendo como persona y llevar al máximo sus capacidades (Keyes, Shmotkin y Ryff, 2002).

2. MODELO RESILIENTE DEL ESTRÉS FAMILIAR

El concepto de resiliencia ha sido aplicado al ámbito familiar en el Modelo Resiliente del Estrés Familiar (McCubbin y McCubbin, 1993). Este modelo contempla dos fases relacionadas entre sí: el ajuste y la adaptación. El nivel de ajuste de la familia depende de numerosos factores que interactúan: el estresor y su gravedad, la evaluación que los progenitores hagan del factor estresante, la vulnerabilidad de los miembros de la familia, los patrones establecidos de funcionamiento familiar, el modelo de familia, los recursos de resistencia, así como las estrategias de

resolución de problemas y afrontamiento que pongan en práctica los integrantes del núcleo familiar. Por otro lado, la fase de adaptación incluye aspectos como: vulnerabilidades, recursos, evaluación, apoyo y pautas de funcionamiento.

Por lo tanto, las familias recurren a sus recursos y fortalezas para afrontar una crisis y ajustar el funcionamiento familiar. Aquellas familias que tienen algún niño con alguna condición especial o de discapacidad, por las necesidades específicas y los constantes cambios y demandas, están continuamente tratando de reestablecer el equilibrio y funcionamiento familiar, lo que debilita o deteriora los recursos y fortalezas.

3. LA RESILIENCIA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA

El nacimiento de un niño con TEA supone elevados niveles de estrés en una familia, añadiendo situaciones de riesgo, haciendo la familia más vulnerable, en especial los padres. Es importante percibir cómo estas familias enfrentan la adversidad, si se adaptan y cómo lo hacen.

La resiliencia es un fenómeno que se ha sido descrito en familias de niños con TEA por varios estudios. Uno de los primeros trabajos sobre la resiliencia en familias de niños con TEA fue el de Bayat (2007). En una muestra de 175 padres encontraron que el 40% de los familiares describían tener mayor fortaleza sentimental como resultado de la convivencia con niños con TEA, reportando

II. MARCO TEÓRICO

que estos eran menos críticos, más pacientes y compasivos. Bayat identificó un patrón resiliente que incluía la capacidad para transformar en positivo el significado de la situación para crecer como una familia unida, encontrar el aprecio y la valoración de las otras personas y alcanzar una fortaleza espiritual a través de la convivencia.

Bekhet et al. (2012) realizaron una revisión sistemática de 22 estudios relacionados con la resiliencia en familias de niños con TEA. En los estudios incluidos en dicha revisión se evidenció que las familias que poseen indicadores de resiliencia son más capaces de hacer frente a las adversidades asociadas al cuidado de niños con TEA, lo que sugiere la conveniencia de estudiar las características de estas familias para poder diseñar intervenciones encaminadas a promover la resiliencia en padres de niños con TEA. En esta revisión, Bekhet et al. (2012) encontraron una serie de indicadores de resiliencia en familias de niños con TEA, que incluían el sentimiento de autoeficacia de los padres, la aceptación del diagnóstico del niño por parte de los padres, el sentido de coherencia -entendido como los procesos cognitivos que contribuyen a tener una visión del mundo más manejable, comprensible y significativa-, el optimismo y el funcionamiento familiar positivo.

En esta línea, Pastor-Cerezuela et al. (2016), en su estudio -ya comentado en el capítulo dedicado al estrés- sobre la relación

del estrés parental con la severidad de los síntomas autísticos, el CI y la resiliencia obtienen que los padres de niños con TEA se perciben a ellos mismos como moderadamente resilientes ante la adversidad. La resiliencia, además, predecía significativamente el estrés parental relacionado con las características de los padres. Específicamente, aquellos padres que se percibían como resilientes reportaban menos estrés asociado a síntomas depresivos y con sentimientos de competencia respecto de su rol parental. Este resultado se puede interpretar en relación a las conclusiones de la revisión de Bekhet et al. (2012) puesto que factores relativos al optimismo y autoeficacia constituyen indicadores de resiliencia. En cuanto al optimismo, se puede considerar el nivel de optimismo como un indicador del buen ajuste psicológico a los sucesos negativos de la vida (Brissette, Scheier y Carver, 2002).

En este sentido, Ellingsen, Baker, Blacher y Crnic (2014), aunque no incluyeran niños con diagnóstico de TEA, realizaron un estudio, siguiendo el modelo ABCX, centrado en los factores que pueden influir positivamente en la crianza de un hijo y que puedan determinar un patrón resiliente, entendida como la adaptación positiva a la circunstancia derivadas de la crianza. En una muestra de 162 familias de niños de entre 5 y 8 años establecieron como factores de riesgo que el niño presentara un diagnóstico de TDAH, un Trastorno negativista-desafiante, un retraso en el desarrollo y/o una economía familiar precaria. Por otro lado, como factores de protección establecieron la educación maternal, la salud y el

II. MARCO TEÓRICO

optimismo. En los análisis realizados encontraron resultados significativos en cuanto al optimismo maternal como factor de protección para el desarrollo de la resiliencia. Este resultado coincide con estudios como el de Blacher, Baker y Berkovits (2013), que determinaron que en las madres de niños con retraso en el desarrollo o alguna discapacidad el optimismo incrementaba el afecto positivo y generaba mayores estrategias de afrontamiento adaptativas.

Otros estudios que han estudiado de manera específica la resiliencia en familias de niños con TEA han encontrado de manera consistente que algunos de los factores determinantes para la existencia de elevados niveles de resiliencia son la aceptación del diagnóstico, la percepción de los padres de tener disponibles apoyos para el cuidado de sus hijos y la utilización efectiva de dichos apoyos (Blanche, Diaz, Barretto y Cermak, 2015; Santoso, Ito, Ohshima, Hidaka y Bontje, 2015; Potter, 2016; Whitehead, Dorstyn, y Ward, 2015).

En este sentido, Muir y Strnadová (2014) realizaron una revisión de varios estudios sobre la resiliencia en padres con niños con discapacidad o condición especial como Síndrome de Down, parálisis cerebral y TEA. A partir de ahí realizaron un estudio de casos en base a dos proyectos diferentes. Para determinar la resiliencia analizaron el funcionamiento de las familias en base a los recursos y las fortalezas divididas en tres categorías: las

características individuales y las creencias, (e.g., la flexibilidad, el optimismo y la esperanza), las habilidades y prácticas en la familia (e.g., la capacidad resolutive) y los apoyos y el acceso a los recursos (e.g., apoyo social formal e informal). De esta manera determinaron un patrón resiliente en los padres que eran aquellos que tenían una actitud positiva, la capacidad de ver la parte positiva de los problemas, mayor autoestima, control sobre su propia vida y con habilidad para construir redes de apoyo.

El objetivo del estudio de Muir y Strnadová (2014) no era únicamente determinar las características resilientes sino, también, determinar la responsabilidad del desarrollo de la resiliencia en las familias, en las propias familias o en la sociedad. Las circunstancias reportadas en las entrevistas realizadas en el estudio sobre el acceso a los recursos de muchas familias por motivos económicos, una falta de apoyo para la sustitución en los cuidados de los hijos, empleos con incompatibilidad horaria, entre otras, muestran que los factores externos y el contexto de estas familias merece ser atendido por los profesionales y la comunidad, introduciendo prácticas que velen por la resiliencia familiar.

Así pues, la identificación de factores protectores que promuevan una adecuada adaptación y promuevan la resiliencia de los padres, madres y cuidadores de niños con TEA se ha convertido en uno de los objetivos de las investigaciones más recientes en el campo del TEA. Se ha comprobado, además, el efecto

II. MARCO TEÓRICO

amortiguador de la identificación de indicadores de resiliencia en personas expuestas a situaciones adversas que han de afrontar el estrés o que sufren ansiedad o depresión relacionada con el estrés (Bitsika, Sharpley y Bell, 2013). Incluso los niveles más bajos de resiliencia pueden aminorar, e incluso evitar, la ansiedad y la depresión relacionada con el estrés diario.

Por tanto, la constatación en la literatura de los beneficios para la educación de los niños de la existencia de resiliencia en el núcleo familiar, nos ha llevado a plantear la evaluación de la resiliencia en los padres y madres de nuestro estudio, con el objetivo de poder arrojar luz sobre el concepto, sus matices, sus variables y su relevancia en el funcionamiento óptimo de estas familias.

III. TRABAJO EMPÍRICO

III. TRABAJO EMPÍRICO

1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

La familia representa el primer marco de referencia de las personas y es uno de los factores de socialización más importantes (Craig, 1988), de manera que proporciona los parámetros psicosociales necesarios que permiten una adecuada integración en la sociedad. La familia es, por tanto, un pilar básico en el que se debería apoyar cualquier tipo de intervención psicoeducativa enfocada a la persona con TEA, dado que la especial atención que requiere una persona con esta condición influye directamente en la dinámica familiar (Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz y Ellis, 2007). Las familias de las personas con TEA por lo general presentan un perfil con unas necesidades y características particulares (Weitlauf et al., 2014) que es necesario investigar en aras al diseño de posibles intervenciones encaminadas a mejorar las condiciones y la calidad de vida de estas familias.

Los estudios sobre calidad de vida y bienestar en familias de personas con TEA se han centrado en diversos aspectos tales como el estrés parental, el impacto familiar (en diversas áreas tales como el impacto en la relación conyugal, a nivel económico, etc.), el afrontamiento (las diversas estrategias y recursos que utilizan, e.g., el apoyo social percibido) y la resiliencia que presentan estas familias. Así, por un lado, se han identificado como factores de

III. TRABAJO EMPÍRICO

riesgo las características propias del niño como la severidad de los síntomas autísticos, los problemas conductuales, las conductas desadaptativas, el grado de discapacidad intelectual y la edad cronológica. Por otro lado, las investigaciones sobre el impacto del TEA en el ámbito familiar ponen de manifiesto otros factores relativos a las características de los padres y cuidadores como puedan ser características de personalidad y salud mental, condiciones económicas, estrategias de afrontamiento utilizadas, así como características psicológicas y psicosociales, de manera que se han investigado los procesos de adaptación y reequilibrio del sistema familiar ante la aparición de un estresor.

El objetivo general de esta tesis doctoral es comparar y valorar las diferencias existentes en cuanto al estrés parental percibido entre un grupo de padres de niños con TEA con respecto a un grupo de padres de niños con un desarrollo típico. También se pretende comparar entre ambos grupos en diversas variables relativas a las estrategias de afrontamiento utilizadas, el apoyo social percibido, la percepción en la adaptación y cohesión de la familia y la resiliencia. La literatura científica previa ha tratado de investigar cómo la crianza de un hijo o hija con TEA puede repercutir en la dinámica familiar a través del análisis de los factores y variables que se abordan en esta tesis doctoral, pero no hemos encontrado ningún estudio previo que presente todas las variables aquí analizadas.

Por tanto, partiendo de la hipótesis general de que los niveles de estrés derivados de la crianza serán superiores en los padres de niños con TEA en comparación con padres de niños de desarrollo típico, el objetivo último sería poder determinar qué características y circunstancias de los padres serían o bien protectoras o bien potenciadoras del estrés parental.

Los objetivos específicos son los siguientes:

Objetivo 1

Analizar el estrés parental en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Objetivo 2

Analizar las estrategias de afrontamiento en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Objetivo 3

Analizar el impacto familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Objetivo 4

Analizar la Resiliencia en una muestra de padres de niños

III. TRABAJO EMPÍRICO

con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Objetivo 5

Analizar el Apoyo Social percibido en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Objetivo 6

Analizar la Cohesión y la Adaptación familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

El trabajo empírico tiene como punto de partida el primer objetivo de la investigación, a saber, analizar si existen diferencias entre el estrés parental percibido en familias de niños con TEA y en familias de niños con desarrollo típico. Compararemos las posibles diferencias entre los dos grupos en el estrés parental relacionado con diversos aspectos concretos, algunos de ellos relativos a las características del niño (estrés parental en el dominio del niño) y otros relativos a las características de los propios padres (estrés parental en el dominio de padres).

El segundo objetivo es analizar las estrategias de afrontamiento en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con desarrollo

típico para poder identificar posibles estilos y estrategias de afrontamiento que difieran entre unos padres y otros.

El tercer objetivo hace referencia al impacto que pueda producirse en las familias por la crianza de un niño con TEA en comparación con el impacto en las familias de niños con desarrollo típico, para poder analizar la repercusión que pueda tener el TEA a nivel económico, en la vida social de la familia, en la relación conyugal y en la relación con los iguales.

El cuarto objetivo es analizar la resiliencia existente en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con desarrollo típico. Con este objetivo se pretende buscar posibles diferencias entre grupos y determinar si hay un componente resiliente en las familias de hijos con TEA que pueda funcionar como elemento amortiguador frente al estrés derivado de la presencia del trastorno en los hijos.

El quinto objetivo pretende analizar el apoyo social percibido por los padres de niños con TEA -en comparación con los padres de niños con desarrollo típico- para poder determinar si los padres de niños con TEA se sienten apoyados por las personas de su entorno, de manera que el apoyo social puede ser empleado como un recurso de afrontamiento ante las situaciones derivadas de la crianza.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Por último, el sexto objetivo es analizar la cohesión y la adaptación familiar en los padres de niños con TEA -en comparación con padres de niños con desarrollo típico- para estudiar de qué manera responden las familias de los niños con TEA ante las adversidades y si funcionan como un grupo unido.

2. MÉTODO

2.1. Diseño

En la presente investigación se planteó un diseño factorial comparativo entre grupos, metodología utilizada en ciencias sociales y del comportamiento con la finalidad de analizar el posible efecto de las distintas dimensiones del TEA en el funcionamiento familiar. Este diseño permite analizar el posible efecto directo de las variables independientes y la existencia o no de interacciones significativas.

Se utilizó un diseño de un factor donde la presencia o ausencia de TEA da lugar a dos grupos: TEA y Desarrollo Típico (DT).

2.2. Participantes

Características de los niños

La muestra participante en la presente investigación estaba formada por un total de 74 padres y madres de niños entre 5 y 8 años de edad, distribuidos en dos grupos: TEA y Desarrollo Típico (DT).

El grupo TEA se compuso de 32 padres y madres de niños y niñas con un diagnóstico clínico de Trastorno del Espectro Autista

III. TRABAJO EMPÍRICO

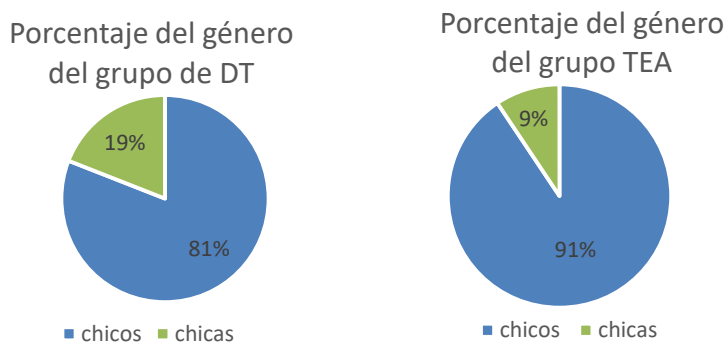
(TEA) emitido por un neuropediatra de acuerdo a los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2002). Los niños de este grupo habían obtenido en la escala GARS-2 (Gilliam, 2006) (véase Anexo I) una puntuación global igual o superior a 85, lo que indica una elevada probabilidad de autismo. Asimismo, estos niños asistían a aulas de Comunicación y Lenguaje (CyL) de los centros educativos dependientes de la Consellería de Educación de la Comunidad Valenciana que aceptaron participar en la investigación, previo consentimiento por escrito de los padres, madres o tutores legales de dichos estudiantes.

El grupo DT estaba formado por 42 padres de estudiantes, seleccionados de manera aleatoria, matriculados en las aulas de referencia de los niños pertenecientes al grupo TEA. Estos niños no habían sido objeto de dictamen de escolarización y presentaban un desarrollo típico (DT).

Tal y como puede verse reflejado en la Tabla 1, en la que se presentan las características demográficas de la muestra de niños, la media de edad de los niños del grupo TEA era de 6.22 años. Este grupo estaba compuesto por 29 niños (90.6%) y 3 niñas (9.4%). Por su parte, los niños del grupo DT tenían una media de edad de 6.37 años. Este grupo estaba compuesto por 34 niños (81%) y 8 niñas (19%). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el género entre ambos grupos ($\chi^2 = 1.34$; $p = .247$) (ver Tabla 1 y Figura 5).

Tabla 1. Información demográfica de los niños participantes.

| Datos de los niños | DT | TEA |
|------------------------|----------|-------------|
| <i>Edad (media)</i> | 6.37 | 6.22 |
| <i>Género N (%)</i> | | |
| Masculino | 34 (81%) | 29 (90.60%) |
| Femenino | 8 (19%) | 3 (9.40%) |
| <i>CI manipulativo</i> | 100.10 | 97.41 |
| <i>CI verbal</i> | 97.07 | 65.34 |

**Figura 5.** Género de los niños de los grupos DT y TEA: porcentaje

El CI manipulativo de ambos grupos se evaluó mediante la prueba *Escalas de Matrices Progresivas Raven Color* (CPM) (Raven, 1996) (véase Anexo II), en la que se obtuvo una media de 97.41 para el grupo TEA y de 100.10 para el grupo DT, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ($F_{(1, 72)} = .364$; $p = .548$; $\eta^2 p = .005$). En este aspecto, por tanto, ambos grupos quedaron equiparados (ver Tabla 1).

En cuanto al CI verbal de los niños de los grupos TEA y DT, éste fue evaluado a través del *Test de Vocabulario en Imágenes Peabody* (Dumm y Dumm, 2006) (véase Anexo III).

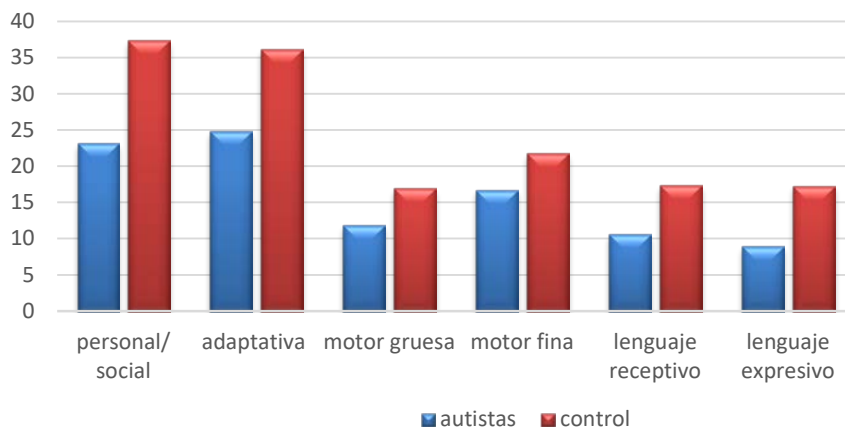
III. TRABAJO EMPÍRICO

Como puede observarse en la Tabla 1, sí se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos ($F_{(1, 72)} = 86.22$; $p = .000$; $\eta^2_p = .545$), resultado esperado dado que el déficit en comunicación es uno de los núcleos centrales del TEA.

El perfil evolutivo de los niños y niñas fue evaluado a través de la Escala del Desarrollo Battelle (Newborg, Stock y Wnek, 2004), en la que sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos [$Wilks' \Lambda = .220$; $F_{(6, 67)} = 39.65$; $p = .000$; $\eta^2_p = .780$], especialmente en las áreas social, adaptativa, receptiva, expresiva y de comunicación, diferencias esperadas dadas las características propias del trastorno (ver Tabla 2 y Figura 6).

Tabla 2. Medias (M), desviaciones típicas (σ), valor de F y etas parciales al cuadrado del nivel de desarrollo evolutivo de los dos grupos.

| Áreas/ | TEA | DT | $F_{(1,72)}$ | η^2_P |
|------------------------|----------------|----------------|--------------|------------|
| | M (σ) | M (σ) | | |
| Personal/social | 23.21 (9.15) | 37.42 (2.52) | 92.26** | .562 |
| Adaptativa | 24.90 (5.00) | 36.19 (3.29) | 136.35* | .654 |
| Motor gruesa | 11.84 (3.19) | 17.00 (1.37) | 88.19** | .551 |
| Motor fina | 16.78 (5.09) | 21.83 (.69) | 40.54** | .360 |
| Receptiva | 10.62 (3.71) | 17.40 (1.44) | 117.02* | .619 |
| Expresiva | 8.96 (3.66) | 17.30 (1.43) | 181.24* | .716 |
| Cognitiva | 24.59(8.61) | 33.90(1.60) | 47.13** | .396 |

* $p < .05$; ** $p < .01$ **Figura 6.** Medias de las áreas del desarrollo de los grupos de la misma edad cronológica.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Características de los padres

En lo referente a las características de los padres y madres, el grupo TEA estaba compuesto por un total de 32 participantes, de los cuales había 5 padres (15.60 %) y 27 madres (84.40 %). El grupo DT, por su parte, constaba de 42 participantes, de los cuales había 9 padres (21.4%) y 33 madres (78.6 %). La media de edad de los padres era de 39.09 años para el grupo TEA y de 39.10 años para el grupo DT. Tal y como puede apreciarse en la Tabla 3a y en la Figura 3, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ni en el género ($\chi^2 = .399$; $p = .528$) ni en la edad de los padres ($F_{(1, 72)} = .000$; $p = .999$; $\eta^2 p = .000$) (ver Tabla 3a y Figura 7).

En cuanto a las características de las familias, el nivel económico de las familias del grupo DT no difería significativamente del de las familias del grupo TEA ($\chi^2 = 3.88$; $p = .422$), presentando un nivel económico medio en un 59.50% de los casos para el grupo desarrollo típico y en un 53.10% de los casos para el grupo TEA, aunque sí encontramos un porcentaje más elevado de nivel económico bajo en las familias del grupo TEA (18.80%) que en las del grupo DT (7.10%) (Ver Tabla 3a y Figura 8).

El nivel de estudios de los padres participantes también resultó ser similar, de manera que los análisis estadísticos no

revelaron diferencias significativas entre ambos ($\chi^2 = 1.90$; $p = .593$). Un 40,5% del grupo DT tenía estudios superiores y un 31% un nivel medio. En el grupo de los padres de los niños con TEA el porcentaje de estudios superiores y medios era del 37.50% en cada uno de ellos. No obstante, mientras que no hubo participantes del grupo DT sin estudios, sí se encontró un 31.10% en el grupo TEA (ver Tabla 3a y Figura 9).

III. TRABAJO EMPÍRICO

Tabla 3. a. Información sociodemográfica de los padres y familias de los grupos.

| | Desarrollo típico (n=42) | Grupo TEA (n=32) |
|---------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------|
| Datos de los padres | | |
| <i>Edad (media)</i> | 39.10 | 39.09 |
| <i>Género (%)</i> | | |
| masculino | 21.40 | 15.60 |
| femenino | 78.60 | 84.40 |
| <i>Nivel económico (%)</i> | | |
| Sin ingresos | 11.90 | 9.40 |
| Bajo | 7.10 | 18.80 |
| Medio-bajo | 21.40 | 15.60 |
| Medio | 59.50 | 53.10 |
| Medio-alto | 0.0 | 3.10 |
| <i>Nivel educativo (%)</i> | | |
| Sin estudios | 0.0 | 31.10 |
| Primarios/básicos | 28.60 | 21.90 |
| Medios | 31.00 | 37.50 |
| Superiores | 40.50 | 37.50 |
| <i>Ocupación (%)</i> | | |
| No trabaja | 11.90 | 18.80 |
| Amo/a de casa | 19.00 | 31.30 |
| Trabajo a tiempo parcial | 14.30 | 18.80 |
| Trabajo tiempo completo | 52.40 | 28.10 |
| Pensionista/jubilado | 2.40 | 3.10 |
| <i>Estado civil (%)</i> | | |
| Casado/a | 66.70 | 78.10 |
| Soltero/a | 0.0 | 9.40 |
| Vive en pareja | 11.90 | 3.10 |
| Separado/a-divorciado/a | 19.00 | 9.40 |
| Viudo/a | 2.40 | 0.0 |

Tabla 3. b. Información sociodemográfica de los padres y familias de los grupos

| <i>Datos familias</i> | Grupo DT (n=42) | Grupo TEA (n=32) |
|---|----------------------------|-----------------------------|
| <i>Estructura familiar (%)</i> | | |
| Nuclear | 78.60 | 71.90 |
| Extensa | 0.0 | 9.40 |
| Monoparental | 21.40 | |
| Reconstituida | 0.0 | 15.60 |
| <i>Nº de hijos que conviven en el hogar (% de familias con dicha condición)</i> | | |
| 1 hijo/a | 16.70 | 25.0 |
| 2 hijos/as | 76.20 | 59.40 |
| 3 hijos/as | 7.10 | 15.60 |
| <i>Entorno donde vive (%)</i> | | |
| Urbano | 73.80 | 84.40 |
| Zona Residencial | 16.70 | 9.40 |
| Rural | 9.50 | 3.10 |
| Otros | 0.0 | 3.10 |
| <i>Viaja frecuentemente por trabajo (%)</i> | | |
| Sí | 2.40 | 3.10 |
| No | 97.60 | 96.90 |
| <i>Percepción del nivel de gravedad del problema de desarrollo del hijo/a (%)</i> | | |
| Ninguna | 50.0 | 0.0 |
| Poca | 9.50 | 3.10 |
| Moderada | 23.80 | 43.80 |
| Mucha | 16.70 | 53.10 |
| <i>Frecuencia de participación en la sesión de deberes del hijo/a (%)</i> | | |
| Nunca | 73.80 | 46.90 |
| Raramente | 2.40 | 37.50 |
| Algunas veces | 16.70 | 12.50 |
| Frecuentemente | 2.40 | 0.0 |
| Siempre | 0.0 | 3.10 |
| No tratamiento | 4.80 | 0.0 |
| <i>Frecuencia de actividades en casa (%)</i> | | |
| Nunca | 26.20 | 0.0 |
| Raramente | 0.0 | 6.30 |
| Algunas veces | 7.10 | 28.10 |
| Frecuentemente | 33.30 | 34.40 |
| Siempre | 33.30 | 31.30 |

III. TRABAJO EMPÍRICO

En cuanto a la ocupación, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de padres ($\chi^2 = 4.49$; $p = .343$). Un 52.4 % de los padres del grupo DT trabajaba a tiempo completo, mientras que esto solo se dio en el 28.10 % de los padres del grupo TEA (ver Tabla 3a y Figura 10).

En relación a la estructura familiar, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos ($\chi^2=7.90$; $p = .095$). Un 78,6% de las familias del grupo DT y un 71.90% de las familias del grupo TEA mantenían una estructura familiar nuclear (ambos progenitores e hijos en el hogar), encontrándose también porcentajes muy similares entre ambos grupos para el resto de estructuras familiares (ver Tabla 3b y Figura 11). El número de hijos en ambos grupos fue mayoritariamente de dos hijos por familia (59.40% TEA y 76.20% DT) y el entorno de la vivienda familiar también resultó similar en los dos grupos, siendo en su mayoría un entorno urbano (84.40% TEA y 73.80% DT) (ver Tabla 3b y Figuras 13 y 14).

De la revisión de características relativas al grado de preocupación por los hijos/as en relación con su problema, se extrajeron porcentajes que señalaron diferencias significativas entre los dos grupos ($\chi^2 = 26.77$; $p = .000$). Como era de esperar, en el grupo TEA la percepción del nivel de gravedad del problema de desarrollo del hijo resultó ser muy elevada en un 53.10% de casos y moderada en un 43.80% de casos. Mientras, en el grupo DT sólo un

23.80% percibe gravedad del desarrollo de forma moderada y un 50% no percibe gravedad alguna (ver Tabla 3b y Figura 16).

En cuanto a la frecuencia de participación de los padres y madres en las sesiones de reuniones con el personal docente del colegio del hijo sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos ($\chi^2 = 32.56$; $p = .000$), donde un 73.80% del grupo DT admitieron no participar nunca frente a un 46.90% del grupo TEA (ver Tabla 3b y Figura 17).

Por último, respecto a la frecuencia de actividades en casa también aparecieron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($\chi^2 = 15.96$; $p = .003$). El grupo DT en un 26.20% de los casos respondió que no las realizaban nunca, mientras que en el grupo TEA se obtuvo un porcentaje más repartido entre *algunas veces* (28.10%), *frecuentemente* (34.40%) y *siempre* (31.30%) (Ver Tabla 3 y Figura 18).

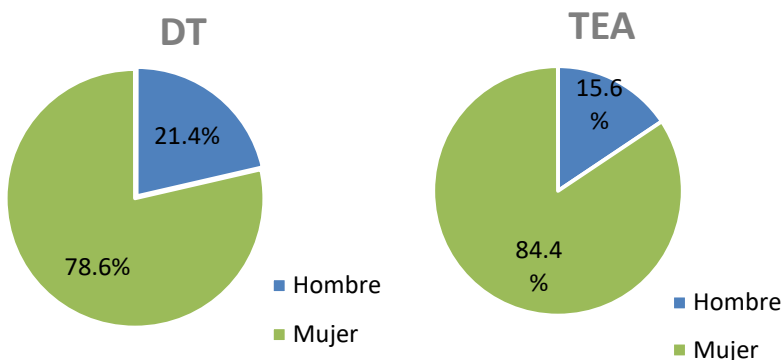


Figura 7. Género de los padres en ambos grupos: porcentaje

III. TRABAJO EMPÍRICO

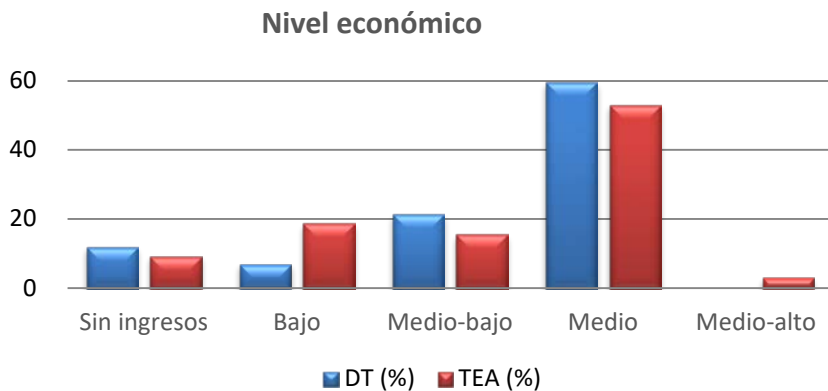


Figura 8. Nivel económico de los participantes de ambos grupos: porcentaje

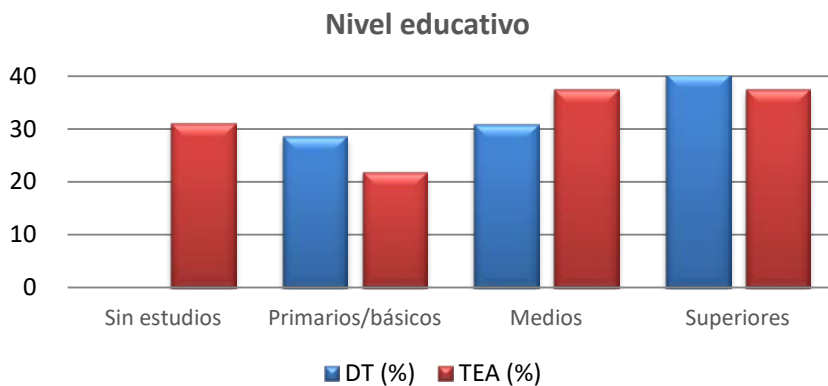


Figura 9. Nivel de estudios de los participantes de ambos grupos: porcentaje

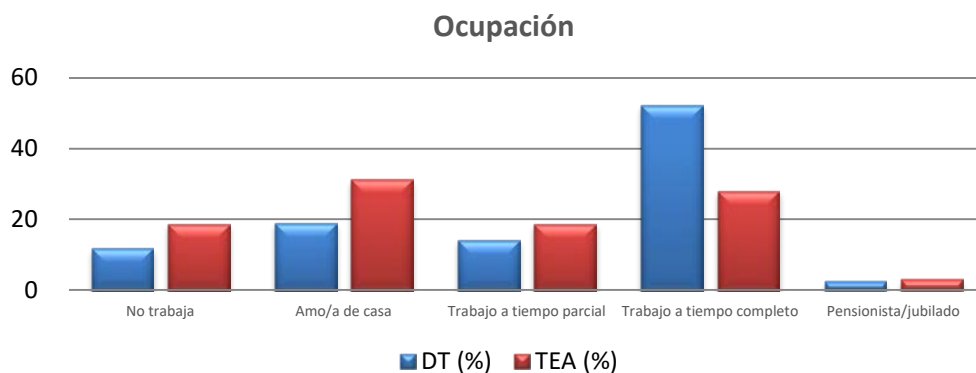


Figura 10. Situación laboral de los participantes de ambos grupos: porcentaje

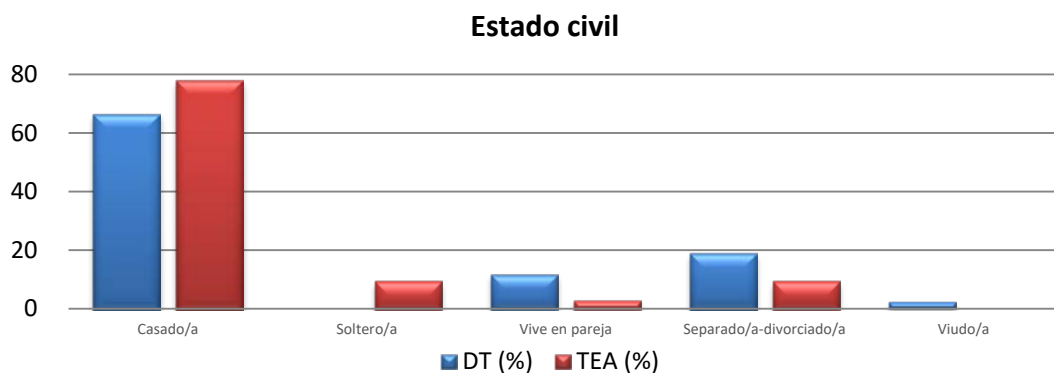


Figura 11. Estado civil de los participantes de ambos grupos: porcentaje

III. TRABAJO EMPÍRICO

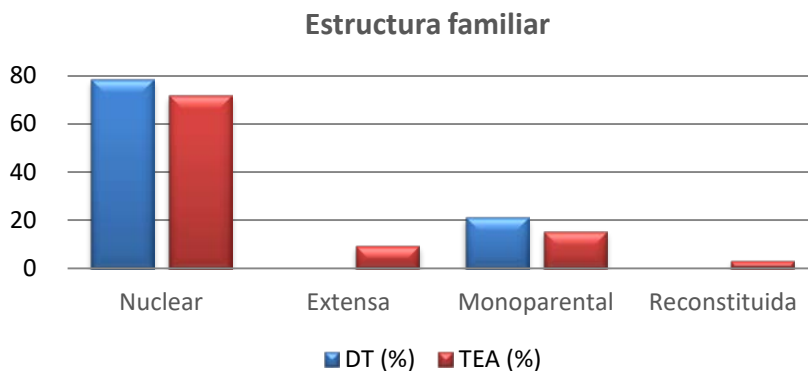


Figura 12. Tipos de estructura familiar en ambos grupos: porcentaje

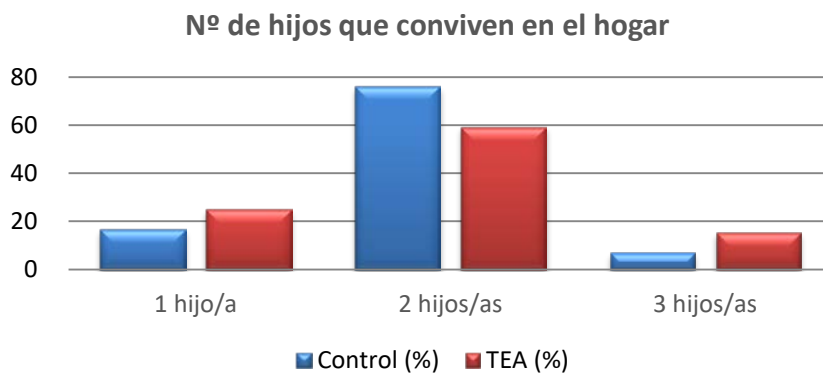


Figura 13. Número de hijos por familia en ambos grupos: porcentaje

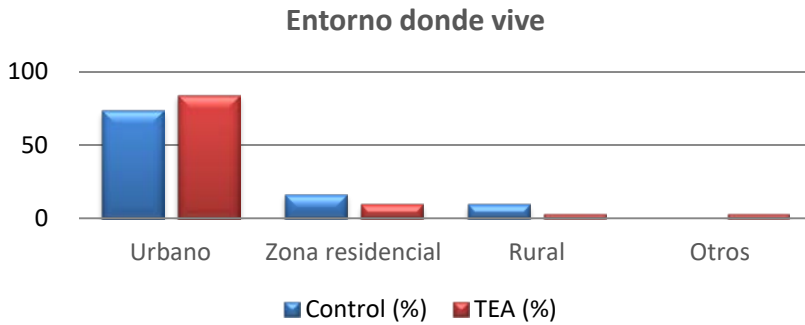


Figura 14. Entorno de la vivienda en ambos grupos: porcentaje

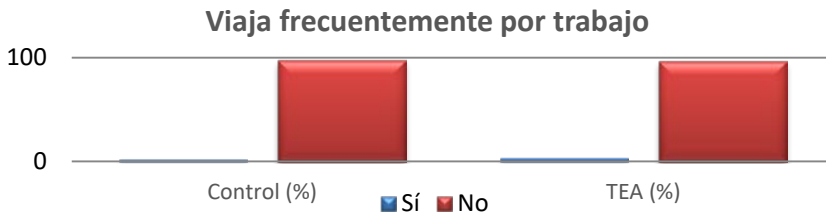


Figura 15. Frecuencia de viaje por trabajo en ambos grupos: porcentaje

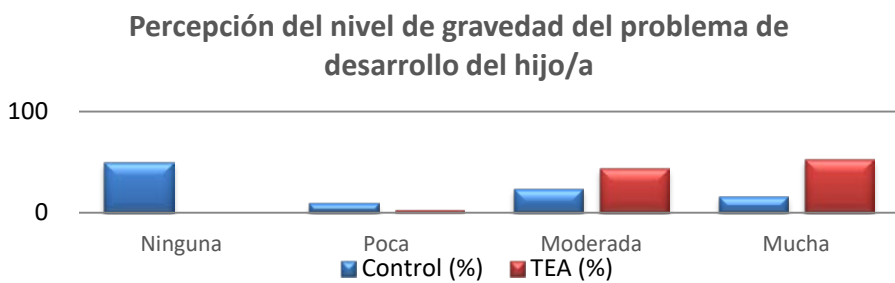


Figura 16. Percepción del nivel de gravedad del problema de desarrollo del hijo/a: porcentaje

III. TRABAJO EMPÍRICO

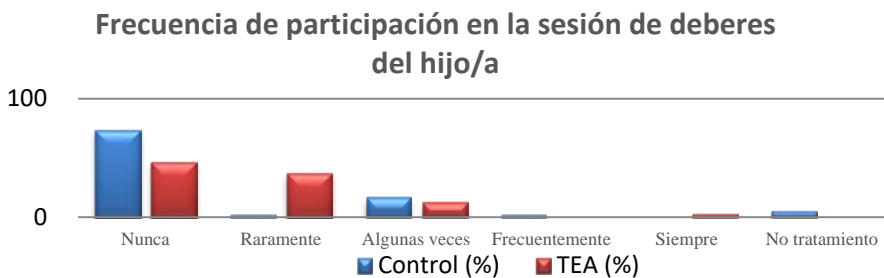


Figura 17. Frecuencia de participación en los deberes del hijo/a: porcentaje

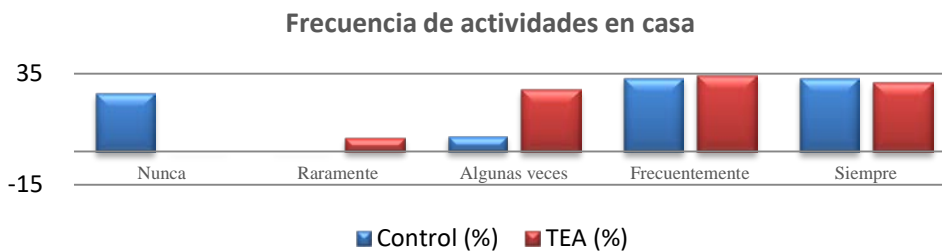


Figura 18. Frecuencia de actividades en casa: porcentaje

2.3. Instrumentos de Evaluación

Encuesta sociodemográfica de las familias participantes

La recogida de información sociodemográfica de las familias se realizó a través de un cuestionario ad-hoc (véase Anexo V), anteriormente comentado en la descripción de la muestra de niños y padres participantes (ver Figuras 5 a la 18). El objetivo de la aplicación de este cuestionario fue poder recoger información relevante sobre aspectos característicos de las familias participantes que podrían modular las respuestas en el resto de variables analizadas. Consistía en una encuesta de autoadministración donde cada variable estaba configurada en forma de pregunta o ítem con un formato de respuesta dicotómica o escrita. La estructura divide la información en tres apartados:

- Datos sobre usted: en este apartado aparecen datos referentes al *género, edad, nivel educativo, nivel económico, ocupación, frecuencia de viajes* por motivos laborales, *entorno en que vive y estado civil* de la persona que participa en la investigación aportando la información necesaria para el estudio.
- Datos sobre la familia: apartado en que se refleja la *estructura de la familia* de los niños y niñas de la muestra, *número de hijos/as* que conviven en el hogar, así como la

III. TRABAJO EMPÍRICO

posible *presencia de trastornos* del desarrollo en otros familiares en la actualidad o como antecedentes.

- Datos sobre el niño/a: donde se recoge la información referida a características del niño/a que forma parte de la muestra como el *género, edad, diagnóstico, tratamientos* anteriores o centros a los que acude y/o haya acudido, *sesiones* que recibe y frecuencia, así como la *gravedad del problema* del desarrollo que percibe el padre o madre que responde al cuestionario y la frecuencia con que participa en las *sesiones de tratamiento y actividades* de su hijo/a.

Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam (GARS-2) (Gilliam, 2006)

Se trata de un test estandarizado diseñado para detectar, evaluar y diagnosticar el trastorno autista. Está basado en los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2002) y sus ítems se agrupan en 3 categorías: conductas estereotipadas, comunicación e interacción social. Se aplica desde los 3 a los 22 años. El GARS-2 ofrece un índice de autismo que se estima según la severidad, teniendo en cuenta el sumatorio de las tres categorías anteriormente mencionadas, siendo este índice desde “improbable” (< 70), “posible” (entre 70 y 84) a “probable” (> 85). Esta prueba se empleó como parte del criterio diagnóstico de los niños del grupo TEA.

Escalas de matrices progresivas Raven Color (CPM), (Raven, 1996).

La *Escala de matrices progresivas Raven Color (CPM)* (Raven, 1996) fue utilizada para evaluar el *CI manipulativo* de los niños de ambos grupos por ser una prueba considerada como una de las mejores estimaciones de la capacidad deductiva y del factor “g” de la inteligencia general. Se trata de un test no verbal que contiene 36 elementos, donde el sujeto debe elegir piezas faltantes de una serie de entre 6 y 8 propuestas. Se pretende que el sujeto utilice habilidades perceptuales, de observación y razonamiento analógico para deducir el faltante en la matriz que encaje perfectamente en ambos sentidos, tanto en el horizontal como en el vertical. Se administra a niños de entre 4 y 9 años. Se hizo uso de esta prueba para evaluar el *CI manipulativo* de cada niño de la muestra de ambos grupos.

Test de Vocabulario en Imágenes Peabody (PPVT-III) (Dunn, Dunn y Arribas, 2006).

El *CI verbal* de los niños de nuestro estudio fue evaluado a través del *Test de Vocabulario en Imágenes Peabody (PPVT-III)* (Dunn, Dunn y Arribas, 2006). Esta prueba tiene como finalidad la evaluación del nivel de vocabulario receptivo y *screening* de la aptitud verbal. Es un instrumento útil para ayudar a detectar disfunciones lingüísticas a cualquier edad sea cual sea el nivel de

III. TRABAJO EMPÍRICO

alfabetización de la persona puesto que no requiere de lecto-escritura.

Aunque es una prueba de lenguaje, la persona evaluada no necesita comunicarse verbalmente con la persona evaluadora. Al no ser necesario el habla o interacción verbal con la persona que administra la prueba, el examinando no se encuentra en situación de frustración por cometer errores, resultando una escala muy fiable en edades tempranas así como muy adecuada para la evaluación de personas introvertidas y con características como son las propias del TEA. Por este motivo se decidió emplear esta prueba para medir el *CI verbal* de los niños de la muestra.

La administración de la prueba tiene una duración variable de 10 a 20 minutos y la edad para su aplicación es muy amplia, de los 2 años y medio a los 90 años. Está compuesta por 108 ítems distribuidos en 16 conjuntos para 8 grupos de edad.

El examinador o examinadora presenta en cada estímulo una lámina con 4 figuras y lee en voz alta una palabra. La persona evaluada debe elegir y expresar verbalmente o a través de gestos la figura que corresponde a la palabra leída. La presentación del bloc de imágenes en forma de atril con figuras variadas hace que se perciba como una prueba atractiva, como un juego estimulante. Las láminas son dibujos en blanco y negro, sin detalles finos, por lo que

no resulta mermado el rendimiento sea cual sea la edad o condición de la persona evaluada.

La consistencia interna de la prueba, que hace referencia a lo fiables que son los elementos del test, se calculó empleando el modelo de Rasch y el coeficiente alfa y el método de las dos mitades (Dunn, Dunn y Arribas, 2006). El coeficiente alfa se basa en las correlaciones de todas las partes del test, mediante el cálculo de la varianza de las puntuaciones del test y sus ítems. Su valor representa la homogeneidad conjunta de los elementos. La fiabilidad calculada con el coeficiente alfa para los 25 grupos de tipificación tiene valores muy satisfactorios, cercanos a 0.90, oscilando entre 0.80 y 0.99, con una mediana igual a 0.91. En el método de las dos mitades, los valores de la correlación par-impar de cada uno de los grupos van de 0.89 a 0.99, con una mediana de 0.96, valores ligeramente superiores al coeficiente alfa.

Inventario de Desarrollo de Battelle (Newborg, Stock y Wnek, 2004)

Esta prueba fue empleada para analizar el nivel de desarrollo de los niños de la muestra. Es una prueba de aplicación individual para edades comprendidas entre 0 y 8 años empleada habitualmente para identificar déficits en algún área del desarrollo, como evaluación general de niños y niñas de educación infantil y primaria, evaluación de programas y para controlar progresos.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Evalúa las habilidades fundamentales del niño o niña en las diferentes áreas del desarrollo:

Personal-social

Mide capacidades y características que permiten al niño establecer interacciones sociales significativas: expresión de sentimientos-afecto, autoestima, interacción con adultos y compañeros, rol social.

Adaptativa

Mide la autonomía en el vestido, alimentación y aseo, así como la capacidad para prestar atención y asumir responsabilidades.

Motora

Mide la capacidad para controlar y usar los músculos del cuerpo: coordinación corporal, locomoción, motricidad perceptiva, psicomotricidad fina.

Lenguaje

Mide el lenguaje comprensivo y expresivo.

Cognitiva

Mide capacidades y habilidades de naturaleza conceptual: discriminación perceptiva, razonamiento, memoria, desarrollo conceptual.

En esta investigación se ha empleado la forma abreviada o *screening*, que está compuesta por 96 items (dos por cada nivel de

edad) relacionados con distintas áreas del desarrollo y expresadas en meses. El tiempo para realizar esta prueba oscila entre 10 y 30 minutos en función de la edad y características del niño o niña. De esta manera puede economizarse tiempo sin que la prueba pierda fiabilidad, detectando así en qué área o áreas debería hacerse la evaluación completa. Se calcula el nivel básico en cada área, comenzando la administración de la escala, sea en su forma completa o abreviada, en la edad de desarrollo estimada, retrocediendo en caso de ser necesario. La puntuación va de 0 a 2 puntos donde 0 es *no puede o quiere responder*, 1 *intento pero no alcanza el criterio establecido* y 2 *alcanza el criterio*. Si el niño no consigue dos puntos consecutivos de dicho nivel de edad se deben aplicar todos los elementos de dicho nivel y retroceder a un nivel inferior. El nivel básico queda determinado por el último nivel en que se obtiene la máxima puntuación en dos ítems consecutivos.

Este Inventario de Desarrollo contempla, además, diferentes procedimientos para la administración de la prueba en casos de discapacidad motriz, visual, auditiva o de trastorno emocional. De esta manera, considera ante casos de dificultad de tipo emocional dividir la prueba en sesiones cortas, permitir responder dibujando-señalando u otros medios, recurrir a demostraciones en ítems que así lo indiquen, etc.

Newborg et al. (2004) aseguran que los resultados de la prueba de *screening* predicen perfectamente los resultados de todo

III. TRABAJO EMPÍRICO

el inventario Battelle y sus componentes. Los datos de las correlaciones entre esta prueba y los componentes comparables del inventario tienen valores iguales o superiores a 0.96.

Parenting Stress Index (PSI). (Abidin, 1995; traducción de Grau, 2007).

Para la evaluación del estrés parental percibido por parte de los padres de los grupos TEA y DT se empleó el *Parenting Stress Index (PSI)* (Abidin, 1995; traducción de Grau, 2007) (véase Anexo VI). Se trata de una medida estandarizada diseñada para evaluar el estrés parental. El cuestionario consta de un total de 101 ítems que deben responder los padres en una escala de tipo Likert. Los ítems aparecen recogidos en subescalas pertenecientes a dos dominios diferenciados. Por un lado, el Dominio del Niño, cuyas subescalas hacen referencia al estrés parental derivado de las características del niño. La suma total de las subescalas que lo componen da a lugar la puntuación denominada *Índice Global de Niños*. Por otro lado, el Dominio de Padres es el que está compuesto por subescalas relativas al malestar que experimentan los progenitores al ejercer su parentalidad. De la suma total de las subescalas del dominio se obtiene la puntuación denominada *Índice Global de Padres*.

A partir de la suma de todas las subescalas que componen la prueba se obtiene una puntuación final global que se denomina *Estrés Total*.

Además, se puede obtener una puntuación denominada *Estrés Vital* a partir de varios ítems adicionales que contiene la escala referidos a posibles fuentes de estrés en los pasados 12 meses (eventos vitales estresantes).

A continuación se presenta la descripción más detallada de los dominios y subescalas de la prueba:

a) *Dominio del niño*

El dominio del niño se refiere al estrés parental derivado del cuidado del niño y a las características del niño que dificultan su crianza, generando elevados niveles de estrés en los padres.

Obtener una puntuación elevada en éste dominio, superior con respecto a la obtenida en el dominio de padres, supone la interpretación de que son las características del niño las que principalmente promueven la tensión global en el sistema relacional padre-niño.

Las subescalas que componen el dominio son:

III. TRABAJO EMPÍRICO

1. Distraibilidad-Hiperactividad:

Hace referencia a la manifestación de conductas como inquietud motora, dificultad para mantener la atención mostrando periodos muy cortos, parece que no escuchan, dificultad para concentrarse en las tareas asignadas, no consiguen acabar las cosas que empiezan... (e.g., *Mi hijo es tan activo que me agota*).

2. Adaptación del niño/Adaptabilidad:

Esta subescala muestra la forma en que el niño se adapta a los cambios y transiciones. Una puntuación elevada indicaría la incapacidad del niño para adaptarse a los cambios producidos en su ambiente físico o social (dificultades de insumisión, evitación de extraños...) y que darían lugar a mayores dificultades para poder ejercer las funciones parentales (e.g., *A mi hijo le lleva mucho tiempo y le es muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas*).

3. Refuerzo paterno:

Hace referencia al sentimiento del padre de ser recompensado por su hijo. Puntuaciones altas en la subescala señala que en la interacción paterno-filial el padre no percibe buenos sentimientos ni una buena relación, pudiendo llegar incluso a sentirse rechazado por su hijo. Esa falta de refuerzo positivo afecta directamente al vínculo que pueda crearse entre ellos. Esta percepción

puede ser debida tanto a que el niño pueda presentar algún problema de tipo orgánico que afecte a su capacidad de expresión, como a que el padre no interprete adecuadamente las respuestas del niño (e.g., *A veces siento que no le gusto a mi hijo y que no quiere estar cerca de mí*).

4. *Demandas, exigencias, dificultades del niño:*

Aparecen puntuaciones elevadas en la subescala cuando las llamadas de atención por parte de los hijos en sus distintas expresiones (e.g., lloriquear, pedir cosas continuamente, problemas de conducta) provocan que los padres se sientan desbordados, especialmente en padres con un elevado nivel de auto-exigencia o de corta edad (e.g., *Mi hijo llora o se alborota más a menudo que la mayoría de los niños*).

5. *Humor negativo del niño:*

Hace referencia a la falta de señales de felicidad en el niño. Está asociado a niños que lloran con mucha frecuencia y se muestran deprimidos. La puntuación notablemente elevada en la subescala podría señalar deterioro en la relación padre-hijo e incluso ausencia paternal motivada por problemas en el adulto más serios como puedan ser el alcoholismo y la drogadicción (e.g.,

III. TRABAJO EMPÍRICO

Mi hijo no parece sonreír tanto como la mayoría de los niños).

6. *Aceptabilidad del niño:*

Aparecen puntuaciones elevadas en la subescala en aquellos casos en que las expectativas del padre no coinciden con las características físicas, intelectuales y emocionales del hijo (e.g., *Mi hijo no es capaz de hacer tanto como yo esperaba*).

b) Dominio del padre

El dominio de los padres se refiere al estrés derivado de las propias características y el funcionamiento de los padres, las cuales que pueden poner en peligro el desempeño adecuado de su rol parental y promover el estrés dentro del sistema familiar.

Las siguientes subescalas evalúan aquellos aspectos del adulto que pueden ser fuente de tensión.

1. *Depresión:*

En esta subescala aparecen ítems relacionados con sentimientos de culpa, insatisfacción o infelicidad, que pueden dificultar la generación de condiciones emocionales necesarias para asumir y llevar a cabo responsabilidades parentales. Puntuaciones elevadas

pueden sugerir la presencia de depresión en el padre lo que agravaría más éstas condiciones (e.g., *A menudo me siento culpable por la clase de sentimientos que tengo hacia mi hijo*).

2. *Competencia parental:*

Evalúa el sentido de competencia que el padre tiene en su rol como tal. Hace referencia al grado de conocimiento que los padres tienen de sus propias actitudes y aptitudes ante las conductas de sus hijos, el nivel de acierto en la toma de decisiones y la elección de medidas disciplinarias (e.g., *Cuando reflexiono sobre mí como padre/madre creo que...puedo solucionar cualquier cosa...la mayoría de cosas...tengo dudas de si soy capaz...*)

3. *Ataduras o restricciones en el rol parental:*

Una puntuación elevada en esta subescala señala que los padres se sienten coartados y frustrados en el esfuerzo de mantener su propia identidad (e.g., *Siento que dejo a un lado mi vida más de lo que esperaba por satisfacer las necesidades de mis hijos*).

4. *Aislamiento:*

Hace referencia a aquellos padres que mantienen relaciones distantes, que carecen de apoyo en la crianza y

III. TRABAJO EMPÍRICO

se aíslan socialmente (e.g., *No estoy tan interesado en la gente como antes estaba acostumbrado a estar*).

5. *Proximidad:*

La puntuación elevada en la subescala puede señalar por un lado que el padre no se siente próximo emocionalmente a su hijo y mantiene una relación fría con él o, por otro lado, que el padre no es capaz de entender adecuadamente los sentimientos y necesidades del niño (e.g., *Esperaba tener sentimientos más profundos y de mayor afecto hacia mi hijo de los que tengo y esto me preocupa*).

6. *Salud:*

Una puntuación alta indicaría la presencia de un problema de salud paternal, independiente de la relación paterno-filial, que puede afectar de alguna manera a generar una tensión adicional (e.g., *Durante los últimos 6 meses he estado más débil de lo normal y he tenido más malestares y dolencias de lo que normalmente padezco*).

7. *Relación conyugal:*

Los padres que obtienen una puntuación alta en la subescala mantienen una relación disfuncional con su pareja y carecen del apoyo emocional y participación activa del conyuge en el cuidado del niño. En la mayoría de ocasiones suele estar relacionado con estereotipos y

creencias machistas sobre la educación de los hijos (e.g. *Desde que tuvimos a mi hijo, mi pareja no me ha ayudado ni apoyado tanto como yo esperaba*).

El *PSI* posee unas propiedades psicométricas potentes, con un índice de consistencia interna de 0.90. Las diferentes subescalas del *PSI* muestran un alto grado de consistencia interna, variando los coeficientes de las distintas escalas en un rango que oscila entre .70 y .84. También posee un aceptable grado de validez. Esta escala ha sido utilizada en numerosas investigaciones sobre estrés parental asociado a la crianza de niños con TEA (Brei, Schwarz y Klein-Tasman, 2015; Estes et al., 2013; Hayes y Watson, 2013; Miranda et al., 2015; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Pozo y Sarriá, 2014; Rivard et al., 2014). De hecho, es el instrumento que más se ha utilizado en los trabajos que evalúan el estrés percibido en padres de niños con TEA, tal y como se desprende del meta-análisis de Hayes y Watson (2013).

Cuestionario de Impacto Familiar (Donnenberg y Baker, 1993).

Este cuestionario se empleó para evaluar el impacto que produce la llegada de un hijo a la familia. Este instrumento trata de evaluar la repercusión que los niños ejercen sobre diferentes áreas del funcionamiento familiar (véase Anexo VII). Consta de 50 ítems en total, con cuatro alternativas de respuesta (“casi nunca”,

III. TRABAJO EMPÍRICO

“algunas veces”, “muchas veces” y “casi siempre”) que conforman 5 escalas.

La primera escala hace referencia a los sentimientos y actitudes de los padres hacia su hijo. En este factor se incluyen ítems referidos tanto a sentimientos positivos (e.g., *Mi hijo hace que me sienta más amado*), como a sentimientos negativos (e.g., *Mi hijo me produce sentimientos de frustración y de ira*). La corrección de esta escala se realizó de manera que una mayor puntuación indica actitudes y sentimientos más positivos, mientras que una puntuación más baja implica sentimientos y actitudes más negativas.

La segunda escala hace referencia al impacto del hijo sobre la vida social de la familia (e.g., *Me siento más tenso cuando mi familia sale porque estoy preocupado por la conducta de mi hijo*). En esta escala, una mayor puntuación implica un mayor impacto negativo en este aspecto.

La tercera escala del cuestionario hace referencia al impacto económico que genera en la familia la presencia del hijo (e.g., *El costo de los servicios educativos y psicológicos es importante*). Una mayor puntuación en esta escala implica un mayor coste económico en la crianza del niño.

La cuarta escala hace referencia al impacto positivo del hijo en la relación conyugal (e.g., *Criar a este niño nos ha acercado*

más a mi esposo/a y a mí). En esta escala, una mayor puntuación indica un impacto más positivo en la relación conyugal debido a la presencia del niño. Esta escala no se responde en el caso de no estar casado/a o no tener pareja en la actualidad.

Finalmente, la quinta escala del cuestionario hace referencia al impacto que se produce en los iguales y en los hermanos (e.g., *Mis otros hijos, no invitan a sus amigos a venir a casa debido a su mal comportamiento*). Una elevada puntuación en esta escala implica un mayor impacto negativo de la presencia del niño en sus hermanos. Esta escala no se responde en el caso de no haber hermanos en la familia.

Este instrumento ha mostrado una escala de confiabilidad de 0.82 a 0.92 en las pruebas de validación.

Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997).

Para poder evaluar los diferentes estilos y estrategias de los padres de nuestro estudio para hacer frente a los problemas y dificultades se empleó el *Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés* (Fernández-Abascal, 1997) (véase Anexo VIII). Este instrumento consta de 72 ítems que evalúan 18 estrategias diferentes. Los sujetos responden a cada ítem utilizando una escala de tipo Likert que va de 0 (“nunca”) a 3 (“siempre”). Las estrategias son las siguientes:

III. TRABAJO EMPÍRICO

1. *Reevaluación positiva*: es la estrategia activa que busca un nuevo enfoque de la situación problema para darle un significado positivo (e.g., *Intento sacar todo lo que pueda tener de bueno a todo lo que está sucediendo*).
2. *Reacción depresiva*: es la estrategia conformada por aquellos elementos que conducen a sentirse desbordado por la situación y que llevan a tener una actitud y unas expectativas negativas de los resultados que se esperan (e.g., *Me siento incapaz de analizar la situación*).
3. *Negación*: la situación problema no es aceptada y es evitada, siendo evaluada de forma distorsionada (e.g., *Me comporto como si no hubiera ocurrido nada*).
4. *Planificación*: es la estrategia que moviliza los recursos de los que se dispone para alterar la situación, lo que implica una visión del problema analítico y racional (e.g., *Recurro a experiencias anteriores para encontrar una solución*).
5. *Conformismo*: evalúa la tendencia a la pasividad, la percepción de falta de control personal sobre las consecuencias del problema y la aceptación de las consecuencias tal y como puedan producirse (e.g., *Acepto mi incapacidad para resolver la situación*).

6. *Desconexión cognitiva*: hace referencia al uso de pensamientos-ideas distractores para evitar pensar en la situación problema (e.g., *Pienso en cosas diferentes a lo sucedido*).
7. *Desarrollo personal*: consiste en la relativización del problema y visión del mismo como una oportunidad de aprendizaje personal (e.g., *Intento aprender de todas las experiencias*).
8. *Control emocional*: es la estrategia que pone en marcha los recursos que permiten ocultar y/o regular los sentimientos (e.g., *Evito recordar las emociones que me ha producido*).
9. *Distanciamiento*: hace referencia a la omisión del efecto emocional que genera el problema (e.g., *Trato de no pensar en mis sentimientos*).
10. *Supresión de actividades distractoras*: es la participación única y activa en la búsqueda de información para una adecuada valoración del problema (e.g., *Eludo otras actividades para concentrarme en el problema*).
11. *Refrenar el afrontamiento*: consiste en aplazar el afrontamiento hasta haber obtenido toda la información necesaria sobre la situación-problema (e.g., *Aplazo toda actuación hasta que se dé la ocasión propicia*).

III. TRABAJO EMPÍRICO

12. *Evitar el afrontamiento*: supone no hacer nada frente a la situación-problema por una percepción del mismo como irresoluble o por miedo al empeoramiento (e.g., *No llevo a cabo acciones que luego podría lamentar*).
13. *Resolver el problema*: implica decidir acciones racionales y directas para dar solución al problema (e.g., *Reflexiono sobre cuál es la mejor manera de resolver el problema*).
14. *Apoyo social al problema*: hace referencia a acciones de búsqueda de información y consejo en los demás para dar con la solución al problema (e.g., *Pido ayuda a mis amigos sobre cómo actuar*).
15. *Desconexión comportamental*: evitar toda respuesta o solución al problema (e.g., *Descarto todo esfuerzo para la solución del problema*).
16. *Expresión emocional*: es la estrategia a través de la cual se canaliza la angustia generada por la situación problema mediante la expresión a otras personas de las emociones que derivan del problema (e.g., *Encuentro a alguien en quien confiar y descargar mis emociones*).
17. *Apoyo social emocional*: es la búsqueda de apoyo y comprensión en los demás para la situación emocional (e.g.,

Me apoyo en personas que han pasado por la misma situación).

18. *Respuesta paliativa*: afrontamiento del problema a través de elementos/acciones que buscan evitar la situación estresante intentando sentirse mejor (e.g., *Intento acallar mis emociones comiendo, fumando o tomando medicamentos*).

Además, el cuestionario también permite evaluar estilos de afrontamiento, entendidos como predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones, responsables de las preferencias individuales en el uso de unas u otras estrategias. Las estrategias de afrontamiento se agruparían así en tres dimensiones básicas: el *método* empleado en el afrontamiento, la *focalización* del afrontamiento, y la *actividad* movilizada en el afrontamiento.

En la dimensión del *método* empleado se puede distinguir entre un estilo de afrontamiento *activo*, que es aquel que moviliza el esfuerzo para los distintos tipos de solución posibles, un estilo de afrontamiento *pasivo*, basado en la no actuación y en la espera a que la situación cambie por sí sola, y un estilo de afrontamiento de *evitación*, en que se intenta evitar o huye de la situación y sus consecuencias.

Respecto a la dimensión de la *focalización* del afrontamiento podemos encontrar una diferenciación entre el empleo de un estilo de afrontamiento dirigido al *problema*,

III. TRABAJO EMPÍRICO

manipulando las condiciones responsables de la amenaza, un estilo de afrontamiento dirigido a la *respuesta* emocional, eliminando la respuesta emocional generada por la situación y un estilo de afrontamiento dirigido a la *reevaluación* del problema, es decir, a modificar la evaluación inicial del problema.

Por último, otro de los aspectos considerados en los estilos de afrontamiento es el tipo de *actividad* movilizada: si es un afrontamiento *cognitivo*, donde el principal esfuerzo es cognitivo, o si, por el contrario, es un afrontamiento *conductual* donde el esfuerzo es el comportamiento manifestado.

En un estudio realizado por Martín-Díaz, Jiménez-Sánchez y Fernández-Abascal (1997) sobre las propiedades psicométricas de la escala los resultados obtenidos mostraron que la consistencia interna de la prueba con todos los ítems era alta en lo referido a estrategias de afrontamiento. No obstante dicha consistencia variaba, encontrando en escalas como reevaluación positiva, desconexión cognitiva, desarrollo personal, control emocional, resolver el problema y apoyo social emocional, una consistencia con un Alpha por encima de 0.7, y una consistencia relativamente baja en escalas como evitar el afrontamiento y respuesta paliativa. En cuanto a estilos de afrontamiento en general la consistencia fue aceptable, siendo alta en el método activo, método de evitación, y actividad cognitiva y algo más baja en el método pasivo y en focalización en la emoción.

Escala de Resiliencia (Wagnild y Young, 1993; adaptación de Heilemann, Lee y Kury, 2003).

Esta escala fue la empleada para evaluar la resiliencia que presentaban los padres de nuestro estudio. La escala evalúa la resiliencia en adolescentes y adultos, entendiéndola como la capacidad para sobreponerse ante las adversidades, característica de la personalidad que palía el efecto del estrés y fomenta la adaptación.

La prueba está compuesta por 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos (1=“totalmente en desacuerdo” y un máximo de 7 = “totalmente de acuerdo”). Las puntuaciones más altas son indicadores de mayor resiliencia, encontrándose el rango de puntuación entre 25 y 175 puntos. Obtener una puntuación mayor de 145 indica tener una resiliencia moderada-alta; una puntuación de entre 125 y 145 puntos, indica una capacidad resiliente moderada-baja; y finalmente una puntuación menor de 120 indica resiliencia baja (véase Anexo IX).

La escala contiene dos factores: El Factor I denominado *Competencia personal*, que integra 17 ítems que indican autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, ingenio, perseverancia y poderío. Por otro lado, el Factor II denominado *Aceptación de sí mismo y de la vida*, como sinónimo de adaptación,

III. TRABAJO EMPÍRICO

flexibilidad, balance y una perspectiva de vida estable, que está integrado por 8 ítems.

Los factores representan las siguientes características de la resiliencia:

1. *Ecuanimidad*: muestra una perspectiva equilibrada de la propia vida y las experiencias. Son personas que muestran una actitud tranquila y de moderación ante los problemas (e.g., *Habitualmente tomo las cosas con calma*).
2. *Perseverancia*: indica el sobreesfuerzo y la insistencia ante las adversidades, lo que implica además autodisciplina (e.g., *Cuando hago planes los llevo a cabo*).
3. *Confianza en sí mismo*: denota la habilidad para creer en uno mismo y las propias capacidades (e.g., *Tengo suficiente energía para hacer lo que tengo que hacer*).
4. *Satisfacción personal*: referido a la comprensión del significado de la vida y de qué forma se contribuye a ésta (e.g., *No sigo pensando en cosas en que no puedo hacer nada*).
5. *Sentirse bien solo*: lo que proporciona el significado de libertad e individualidad, puesto que en la vida algunas experiencias son compartidas mientras que otras debemos

afrentarlas solos (e.g., *Está bien, hay personas a las que no les gusto*).

Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC (Broadhead, Gehlbach, De Gruy y Kaplan, 1988; adaptación de Revilla et al., 1991)

Para la evaluación del apoyo social percibido por los padres de nuestro estudio se utilizó el Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC (Broadhead et al, 1988; adaptación de Revilla et al., 1991) (véase Anexo X).

Se trata de un instrumento de auto-administración compuesto de 11 ítems que utiliza una escala de respuesta tipo Likert de 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como lo deseo”). El cuestionario evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido e incluye dos dimensiones: *apoyo social confidencial* y *apoyo social afectivo*.

El *apoyo social confidencial* es aquel por el cual las personas pueden recibir información, consejo o guía, o cuentan con personas con las que pueden compartir sus preocupaciones o problemas (e.g., *Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede*).

El *apoyo social afectivo* hace referencia al apoyo que puede definirse en expresiones de amor, aprecio, simpatía o pertenencia a

III. TRABAJO EMPÍRICO

algún grupo (e.g., *Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo*).

Este cuestionario ha obtenido en pruebas de validación valores de consistencia interna con un Alfa de Cronbach para la escala total de 0.90, para la escala de apoyo confidencial de 0.88 y para el apoyo afectivo de 0.79.

Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (Olson, Russell y Sprenkle, 1983; adaptación de Polaino y Martínez, 1996) (FACES III).

Tras varios estudios iniciados en la Universidad de Minnesota a finales de los setenta para tratar de identificar los aspectos de mayor relevancia del funcionamiento familiar se identificaron tres dimensiones de la dinámica familiar expresados a partir de tres variables: *cohesión familiar*, entendida como la ligazón emocional entre los miembros de la familia, *adaptabilidad familiar*, definida como la capacidad conyugal-familiar de cambiar su estructura de poder, y *comunicación familiar*, que haría referencia a aquellas habilidades comunicativas facilitadoras (Zegers, Larraín, Polaino-Lorente, Trapp y Díez, 2003).

Las tres dimensiones, organizadas en un Modelo Circumplejo, facilitaron la identificación de 16 tipos de familias que dieron origen a la escala de Cohesión y Adaptación Familiar

FACES de Olson, Russell y Sprenkle (1983). Esta escala se desarrolló en tres etapas FACES I, FACES II y FACES III.

La escala que se ha empleado para la evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar de los dos grupos de nuestro estudio (TEA y DT) ha sido la adaptación de Polaino-Lorente y Martínez Cano (1996) (véase Anexo XI). Los autores reformularon la escala FACES III, quedando formada por 20 ítems: 8 relativos a cohesión (e.g., *Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con otras personas que no forman parte de la familia*), 8 relativos a adaptabilidad (e.g., *Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia*) y 4 referidos a los hijos (e.g., *Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a disciplina*). Esta versión, así compuesta es la denominada Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF), siendo la utilizada en la presente investigación, a excepción de los ítems relativos a los hijos dadas las características de los niños y niñas que son objeto de estudio. En la validación de la escala, evaluada a través del alfa de Cronbach, la fiabilidad de la escala total fue de 0.78.

2.4. Procedimiento

En primer lugar, tras la debida autorización de la Consellería d'Educació, se trató de localizar a niños y niñas entre 5 y 8 años que presentaran un diagnóstico de TEA, escolarizados en centros ordinarios y que asistieran a aulas CyL. A continuación, se

III. TRABAJO EMPÍRICO

expuso a los padres, madres y/o tutores legales los motivos y características del estudio a realizar y se les consultó si querían participar. Una vez accedieron a participar en la investigación, se hizo una selección de aquellos sujetos que presentaran una puntuación de TEA que fuera igual o superior a 85 según el test GARS-2 (Gilliam, 2006). Dicha información fue suministrada por el orientador responsable de las aulas CyL quien había entrevistado a maestros y a padres. Una vez hecha la selección de los niños que conformaran el grupo TEA, se les administró por parte del orientador del centro el test para evaluar el CI (*Escalas de matrices progresivas Raven Color (CPM)*, Raven, 1996) en aulas carentes de todo tipo de ruidos y distractores.

Para obtener la muestra del grupo de comparación, previa autorización firmada por los padres y madres, se realizó una selección de aquellos niños y niñas que estuvieran escolarizados en los centros de referencia de los niños y niñas del grupo TEA, en busca de aquellos que conformaran una muestra lo más homogénea posible y que pudieran igualarse en CI, género y edad con el grupo TEA.

Todas las familias seleccionadas para la presente investigación fueron debidamente informadas de los objetivos que se perseguían así como de la confidencialidad de los datos. Todas dieron su consentimiento, por escrito, al pase de pruebas y su posterior inclusión en el estudio.

Una vez fueron seleccionadas ambas muestras, TEA y DT, se les administró a los niños y niñas participantes por parte del orientador del centro y en aulas carentes de todo tipo de ruidos y distractores el *Test de Vocabulario en Imágenes Peabody* (PPVT-III) (Dunn et al., 2006), y el *Inventario de Desarrollo de Battelle* (Newborg et al., 2004). Éste último fue contestado por el maestro tutor del alumno. Posteriormente se pasó a realizar la recogida de datos a las familias.

Se administró por parte del orientador a los padres de los alumnos que componían ambos grupos varios cuestionarios, el cuestionario para recoger las variables sociodemográficas, el *Parenting Stress Index (PSI)* (Abidin, 1995; traducción de Grau, 2007), el *Cuestionario de Impacto Familiar* (Donnenberg y Baker, 1993), el *Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés* (Fernández-Abascal, 1997), la *Escala de Resiliencia* (Wagnild y Young, 1993), el *Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC* (Broadhead et al, 1988) y la *Escala de Cohesión y Adaptación Familiar* (Olson, Russell y Sprenkle, 1983). La administración de las pruebas se realizó en dos sesiones en el despacho del orientador pertinente situado en el colegio donde asistía el niño.

III. TRABAJO EMPÍRICO

3. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Para analizar la información extraída de los cuestionarios se realizaron los diferentes análisis estadísticos pertinentes con el paquete estadístico SPSS versión 22. Se realizaron análisis de varianza multivariantes (MANOVAs), análisis de varianza univariante (ANOVAs) y comparación entre grupos para estudiar las comparaciones entre los dos grupos en las diferentes variables cuantitativas.

4. RESULTADOS

A continuación se presentan por apartados los resultados obtenidos para cada uno de los objetivos.

4.1. Objetivo 1.

Analizar el estrés parental en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Estrés parental

El análisis del **Dominio del Niño** se realizó mediante un MANOVA entre grupos con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .447; $F_{(6, 67)} = 13.79$; $p = .000$; $\eta^2_p = .553$], por lo que se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. Cabe destacar que en todas las variables el grupo TEA puntuó por encima del grupo de Desarrollo Típico. Por su parte, los resultados de los ANOVAs del Estrés Parental en el Dominio del Niño se reflejan en la Tabla 4 y Figura 19. Como se puede apreciar, se produjeron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en todas las variables de este dominio.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Tabla 4. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables del Estrés Parental en el Dominio del Niño.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1,72)}$ | p | η^2_P | Comparación grupos |
|--|----------|--------------|---------------|--------------|------|------------|-----------------------|
| Distraibilidad hiperactividad | M | 23.50 | 32.37 | 49.51** | .000 | .408 | TEA > DT |
| | σ | 5.19 | 5.60 | | | | |
| Adaptabilidad | M | 22.67 | 32.63 | 38.49** | .000 | .348 | TEA > DT |
| | σ | 6.10 | 7.70 | | | | |
| Refuerzo paterno | M | 9.48 | 12.19 | 8.42** | .005 | .105 | TEA > DT |
| | σ | 2.63 | 5.25 | | | | |
| Demandas niño | M | 17.26 | 27.19 | 66.03** | .000 | .478 | TEA > DT |
| | σ | 5.09 | 5.34 | | | | |
| Estado anímico negativo | M | 8.76 | 12.47 | 26.13** | .000 | .266 | TEA > DT |
| | σ | 2.75 | 3.48 | | | | |
| Aceptabilidad | M | 12.98 | 26.53 | 28.49** | .000 | .284 | TEA > DT |
| | σ | 5.59 | 15.18 | | | | |

** $p < .01$

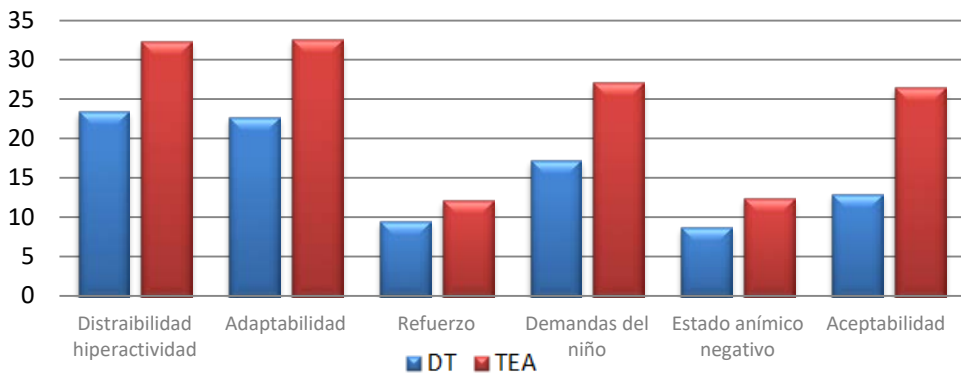


Figura 19. Medias de las variables del Estrés Parental en el Dominio del Niño.

Para analizar el **Dominio de Padres**, se realizó un MANOVA entre grupos con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .766; $F_{(7, 66)} = 2.88$; $p = .011$; $\eta^2_p = .234$]. Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. El grupo TEA puntuó por encima del grupo DT en todas las variables del PSI excepto en *proximidad* y en *depresión*. Por su parte, los resultados de los ANOVAs en el Estrés Parental en el Dominio de Padres se reflejan en la Tabla 5 y Figura 20.

Tabla 5. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables del Estrés Parental en el Dominio de Padres.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|-------------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Competencia | M | 28.17 | 32.09 | 6.25* | .015 | .080 | TEA > DT |
| | σ | 6.48 | 6.96 | | | | |
| Aislamiento | M | 12.38 | 15.00 | 6.32* | .014 | .081 | TEA > DT |
| | σ | 3.78 | 5.17 | | | | |
| Proximidad | M | 11.69 | 13.09 | 3.81 | .055 | .050 | ns |
| | σ | 3.06 | 3.06 | | | | |
| Salud | M | 13.66 | 11.02 | 11.29** | .001 | .136 | DT > TEA |
| | σ | 3.84 | 2.89 | | | | |
| Restricción rol parental | M | 16.71 | 22.44 | 18.05** | .000 | .200 | TEA > DT |
| | σ | 5.00 | 6.58 | | | | |
| Depresión | M | 16.76 | 18.66 | 2.92 | .092 | .039 | ns |
| | σ | 4.90 | 4.46 | | | | |
| Relación conyugal | M | 14.98 | 19.41 | 10.80** | .002 | .131 | TEA > DT |
| | σ | 4.72 | 6.85 | | | | |

* $p < .05$; ** $p < .01$

III. TRABAJO EMPÍRICO

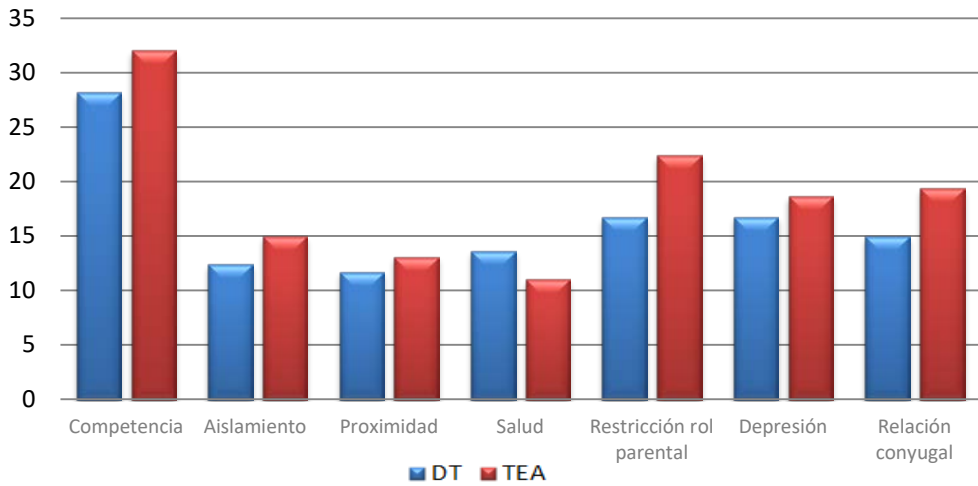


Figura 20. Medias de las variables del Estrés Parental en el Dominio de Padres.

A continuación se realizó un MANOVA entre grupos para las variables del Dominio del Niño, Dominio de Padres y Estrés Vital, con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .449; $F_{(3, 70)} = 28.64$; $p = .000$; $\eta^2_p = .551$]. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Los resultados de los ANOVAs para las variables del Dominio del Niño, Dominio de Padres y Estrés Vital se muestran en la Tabla 6 y Figura 21. En este caso no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para la variable *estrés vital*, mientras que sí que se encontraron para las variables del *índice global del dominio de niños e índice global del dominio de padres*.

Tabla 6. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Índice Global Dominio del Niño, Índice Global Dominio de Padres y Estrés Vital, del PSI.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|------------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Índice global dominio niños | M | 94.19 | 139.59 | 73.34** | .000 | .505 | TEA > DT |
| | σ | 20.25 | 25.36 | | | | |
| Índice global dominio | M | 111.74 | 134.50 | 14.46** | .000 | .167 | TEA > DT |
| | σ | 22.15 | 29.35 | | | | |
| Estrés vital | M | 10.02 | 8.81 | .429 | .514 | .006 | ns |
| | σ | 8.51 | 6.94 | | | | |

** $p < .01$

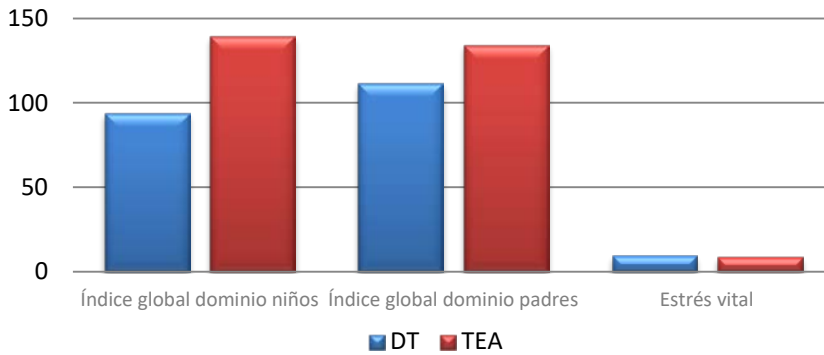


Figura 21. Medias de las variables Índice Global Dominio del Niño, Índice Global Dominio de Padres y Estrés Vital, del PSI.

4.2. Objetivo 2.

Analizar las estrategias de afrontamiento en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Afrontamiento

En cuanto a las **estrategias de afrontamiento** se analizaron mediante un MANOVA con resultado [*Wilks' Lambda* (*A*) = .597; $F_{(18, 55)} = 2.060$; $p = .021$; $\eta^2_p = .403$], en el que se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. Como se observa en la Tabla 8, el grupo DT puntó por encima del grupo TEA en la variable *reacción depresiva*. Los resultados de los ANOVAs para las variables de estrategias de afrontamiento se reflejan en la Tabla 7 y Figura 22. Como se puede apreciar, las diferencias estadísticamente significativas se observan en las variables de *reacción depresiva* y *conformismo*.

Tabla 7. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las diferentes Estrategias de Afrontamiento.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_P | Comparación grupos |
|--|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Reevaluación positiva | M | 7.26 | 8.03 | 1.96 | .165 | .027 | ns |
| | σ | 2.00 | 2.71 | | | | |
| Reacción depresiva | M | 4.74 | 3.88 | 5.13* | .026 | .067 | DT > TEA |
| | σ | 1.39 | 1.87 | | | | |
| Negación | M | 1.67 | 2.09 | 1.70 | .196 | .023 | ns |
| | σ | 1.35 | 1.44 | | | | |
| Planificación | M | 7.69 | 8.03 | .444 | .507 | .006 | ns |
| | σ | 1.81 | 2.58 | | | | |
| Conformismo | M | 6.24 | 7.31 | 4.65* | .034 | .061 | TEA > DT |
| | σ | 2.03 | 2.23 | | | | |
| Desconexión cognitiva | M | 3.64 | 3.69 | .009 | .924 | .000 | ns |
| | σ | 1.79 | 2.20 | | | | |
| Desarrollo personal | M | 9.29 | 9.59 | .354 | .554 | .005 | ns |
| | σ | 2.13 | 2.29 | | | | |
| Control emocional | M | 4.95 | 4.44 | 1.18 | .281 | .016 | ns |
| | σ | 2.11 | 1.88 | | | | |
| Distanciamiento | M | 4.52 | 5.16 | 2.22 | .140 | .030 | ns |
| | σ | 1.59 | 2.05 | | | | |
| Supresión act. distractoras | M | 4.62 | 5.09 | .931 | .338 | .013 | ns |
| | σ | 1.68 | 2.54 | | | | |
| Refrenar el afrentamiento | M | 6.29 | 5.50 | 2.65 | .108 | .036 | ns |
| | σ | 2.11 | 1.98 | | | | |
| Evitar el afrontamiento | M | 4.10 | 3.78 | .583 | .448 | .008 | ns |
| | σ | 1.77 | 1.71 | | | | |
| Resolver el problema | M | 8.17 | 8.59 | 7.91 | .377 | .011 | ns |
| | σ | 2.03 | 2.06 | | | | |
| Apoyo social al problema | M | 3.10 | 3.63 | 2.67 | .106 | .036 | ns |
| | σ | 1.26 | 1.51 | | | | |
| Desconexión comportamental | M | 2.24 | 2.38 | .090 | .765 | .001 | ns |
| | σ | 1.60 | 2.31 | | | | |
| Expresión emocional | M | 6.52 | 6.50 | .003 | .958 | .000 | ns |
| | σ | 2.01 | 1.76 | | | | |
| Apoyo social emocional | M | 6.26 | 5.31 | 2.80 | .099 | .037 | ns |
| | σ | 2.17 | 2.70 | | | | |
| Respuesta paliativa | M | 1.55 | 1.88 | .770 | .383 | .011 | ns |
| | σ | 1.17 | 2.01 | | | | |

* $p < .05$

III. TRABAJO EMPÍRICO

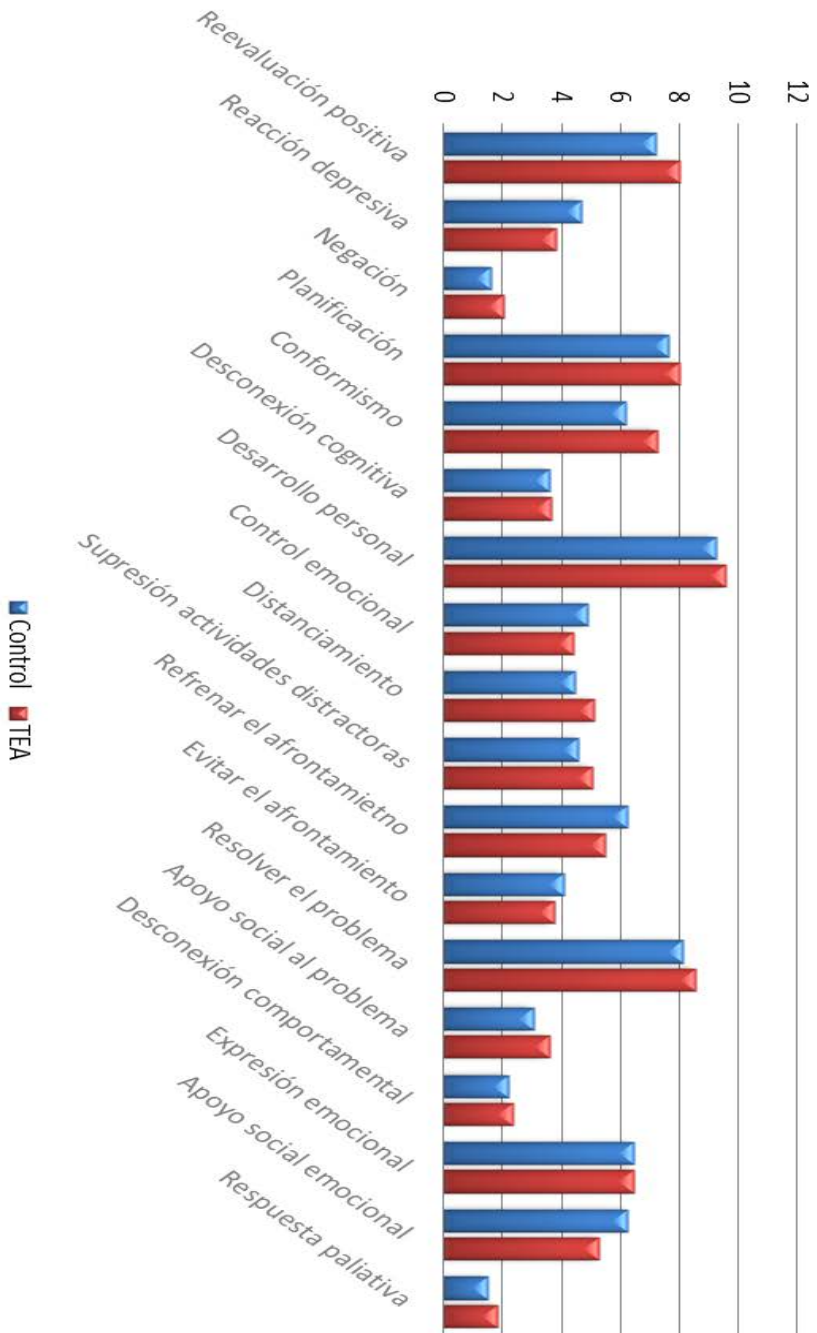


Figura 23. Medias de las puntuaciones de las diferentes Estrategias de Afrontamiento.

Por otra parte, se analizaron los diferentes **estilos de afrontamiento** individualmente mediante ANOVAs independientes para cada factor (activo, pasivo y de evitación). Tal y como se observa en la Tabla 8 y Figura 23, los resultados de los ANOVAs indicaron la ausencia de diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 8. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Estilos de Afrontamiento en relación al Método.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_P | Comparación grupos |
|-------------------------|----------|-----------|------------|---------------|------|------------|--------------------|
| Método activo | M | 43.54 | 45.84 | 1.30 | .258 | .018 | ns |
| | σ | 7.62 | 9.70 | | | | |
| Método pasivo | M | 31.57 | 30.06 | 1.59 | .211 | .022 | ns |
| | σ | 5.33 | 4.76 | | | | |
| Método evitación | M | 17.71 | 18.96 | .826 | .366 | .011 | ns |
| | σ | 5.94 | 5.80 | | | | |

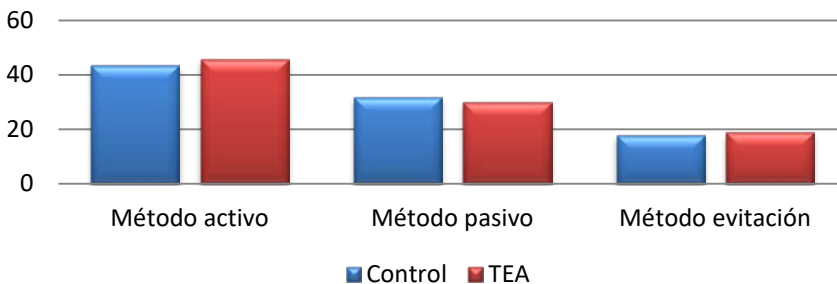


Figura 23. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Método.

Además se realizaron también de manera independiente ANOVAs en los diferentes tipos de focalización (respuesta,

III. TRABAJO EMPÍRICO

problema y emoción). Tan solo se encontró una discreta diferencia, casi rozando la marginalidad, en la variable *focalización*, por lo que no hemos considerado este resultado como significativo (ver Tabla 9 y Figura 24).

Tabla 9. Medias (M), desviaciones típicas (σ), ANOVAs entre DT y TEA en los Estilos de Afrontamiento en relación a la Focalización.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | P | η^2_P | Comparación grupos |
|-----------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Focalización respuesta | M | 28.66 | 28.37 | .037 | .847 | .001 | ns |
| | σ | 6.44 | 6.38 | | | | |
| Focalización problema | M | 31.07 | 34.62 | 3.73* | .047 | .049 | TEA > DT |
| | σ | 5.04 | 6.31 | | | | |
| Focalización emoción | M | 33.09 | 32.87 | .035 | .851 | .000 | ns |
| | σ | 4.43 | 5.64 | | | | |

$p < .05^*$

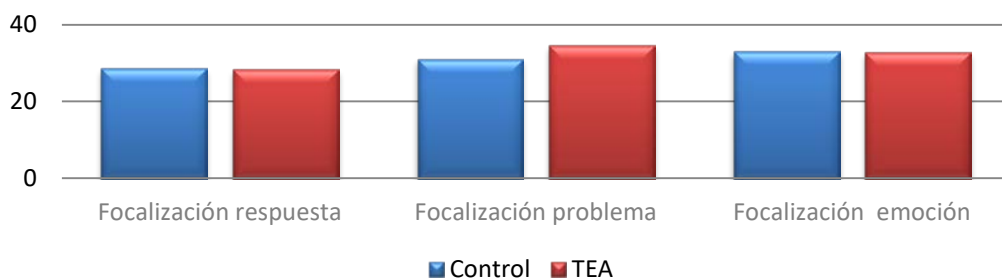


Figura 24. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Focalización.

Por último, se realizaron otros ANOVAs para determinar la existencia de la posible existencia de diferencias en la variable *actividad cognitiva* y *actividad conductual*. Los resultados de los ANOVAs no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (véase Tabla 10 y Figura 25).

Tabla 10. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en Estilos de Afrontamiento en relación a los tipos de Actividad.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | P | η^2_P | Comparación grupos |
|---------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Actividad cognitiva | M | 100.00 | 104.44 | 1.20 | .276 | .016 | ns |
| | σ | 16.19 | 18.49 | | | | |
| Actividad conductual | M | 85.67 | 85.31 | .011 | .916 | .000 | ns |
| | σ | 13.60 | 15.04 | | | | |

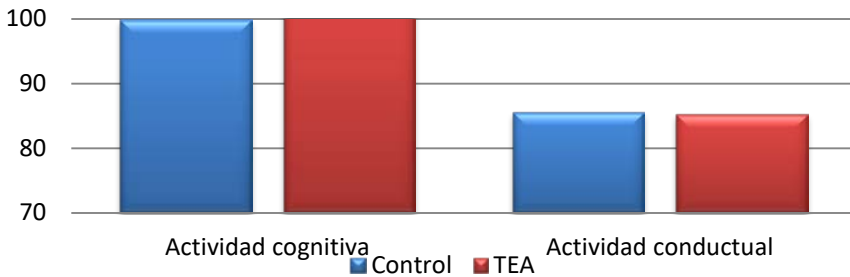


Figura 25. Medias de los Estilos de Afrontamiento: Actividad Cognitiva y Actividad Conductual.

4.3. Objetivo 3.

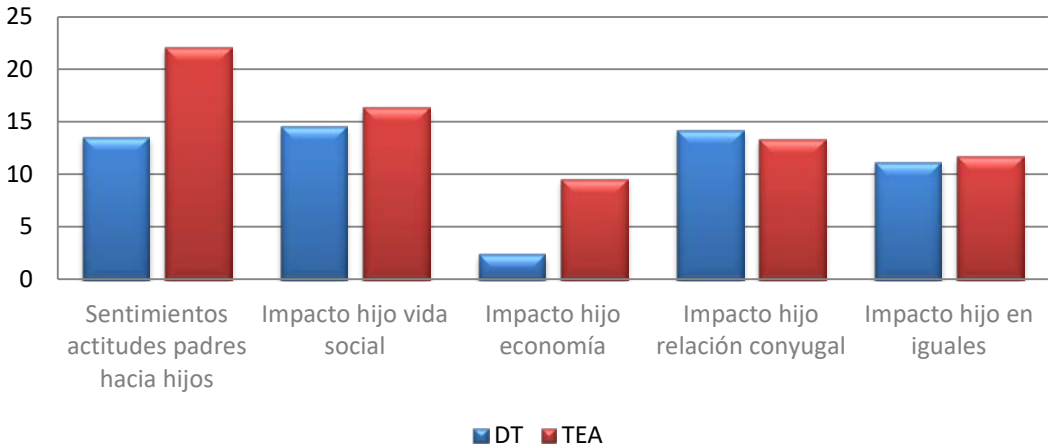
Analizar el impacto familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Impacto Familiar

El análisis del impacto familiar se realizó mediante un MANOVA entre grupos con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .572; $F_{(5, 68)} = 10.18$; $p = .000$; $\eta^2_p = .428$], en el que se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos, puntuando el grupo TEA por encima del grupo DT. Los resultados que se obtuvieron de los ANOVAs, expresados en la Tabla 11 y Figura 26, muestran diferencias significativas en las variables *sentimientos* y *actitudes de los padres hacia el hijo*, *impacto del hijo en la vida social de la familia* e *impacto del hijo en la economía familiar*.

Tabla 11. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT para las variables de Impacto Familiar.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|--------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Sentimientos actitudes | M | 13.60 | 22.17 | 27.19** | .000 | .290 | TEA > DT |
| | σ | 5.38 | 6.00 | | | | |
| Impacto hijo en vida social | M | 14.60 | 16.43 | 12.39* | .029 | .064 | TEA > DT |
| | σ | 1.68 | 1.92 | | | | |
| Impacto hijo en economía | M | 2.40 | 9.61 | 23.40** | .000 | .329 | TEA > DT |
| | σ | 3.74 | 6.35 | | | | |
| Impacto hijo en relación | M | 14.28 | 13.39 | .563 | .515 | .006 | ns |
| | σ | 3.64 | 4.54 | | | | |
| Impacto hijo en iguales | M | 11.16 | 11.74 | .393 | .574 | .004 | ns |
| | σ | 2.47 | 3.82 | | | | |

* $p < .05$; ** $p < .01$ **Figura 26.** Medias de las variables de Impacto Familiar.

4.4. Objetivo 4.

Analizar la Resiliencia en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Resiliencia

Para el análisis de la Resiliencia se realizó un MANOVA entre los grupos con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .899; $F_{(5, 68)} = 1.536$; $p = .190$; $\eta^2_P = .101$]. No se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. Sin embargo, en las variables satisfacción, sentirse bien solo y perseverancia sí que se encontraron diferencias en los ANOVAs (véase Tabla 12 y Figura 27).

Tabla 12. Medias, desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en los componentes de Resiliencia.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_P | Comparación grupos |
|------------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Satisfacción | M | 22.92 | 20.93 | 6.03* | .016 | .077 | DT > TEA |
| | σ | 3.39 | 3.52 | | | | |
| Ecuanimidad | M | 20.40 | 18.75 | 3.25 | .075 | .043 | ns |
| | σ | 3.85 | 3.98 | | | | |
| Sentirse bien solo | M | 18.26 | 17.03 | 4.61* | .035 | .060 | DT > TEA |
| | σ | 2.40 | 2.48 | | | | |
| Tener confianza en si mismo | M | 41.71 | 39.34 | 3.82 | .054 | .050 | ns |
| | σ | 4.58 | 5.83 | | | | |
| Perseverancia | M | 41.28 | 39.00 | 4.92* | .030 | .064 | DT > TEA |
| | σ | 4.65 | 4.02 | | | | |

* $p < .05$

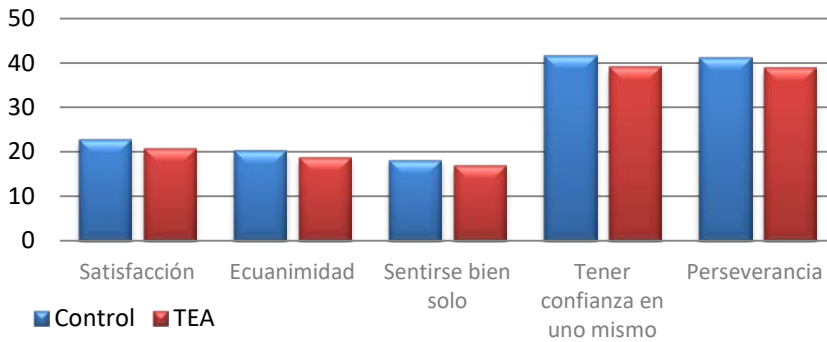


Figura 27. Medias de los Componentes de la Resiliencia.

Por otro lado, se hizo un segundo MANOVA para analizar las diferencias entre los grupos en los factores de Resiliencia, con resultado [*Wilks' Lambda* (λ) = .915; $F_{(2, 71)} = 3.281$; $p = .043$; $\eta^2_p = .085$]. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Además, en los ANOVAs de confirmación se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los dos factores (véase Tabla 13 y Figura 28).

Tabla 13. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en los factores de la Resiliencia.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|--------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Competencia Personal | M | 43.33 | 39.68 | 5.56* | .021 | .072 | DT > TEA |
| | σ | 6.50 | 6.69 | | | | |
| Aceptación de uno mismo | M | 101.26 | 95.37 | 5.50* | .022 | .071 | DT > TEA |
| | σ | 10.51 | 10.93 | | | | |

* $p < .05$

III. TRABAJO EMPÍRICO

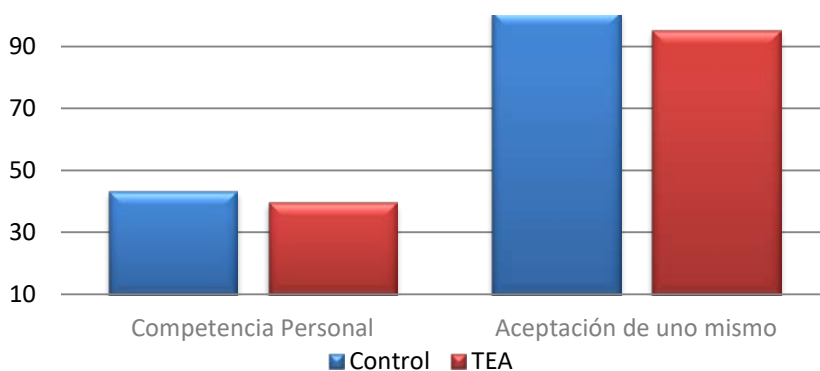


Figura 28. Medias de los Factores de Resiliencia.

Se realizó un ANOVA para la variable Resiliencia Total, con resultado $F_{(1, 72)} = 6.57$; $p = 0.012$; $\eta^2 p = .084$, obteniéndose diferencias significativas entre los dos grupos. (Véase Tabla 14 y Figura 29).

Tabla 14. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVA entre los grupos TEA y DT para la Resiliencia Total.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | $\eta^2 p$ | Comparación grupos |
|--------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Resiliencia | M | 144.59 | 135.06 | 6.57* | .012 | .084 | DT > TEA |
| Total | σ | 15.30 | 16.54 | | | | |

* $p < .05$

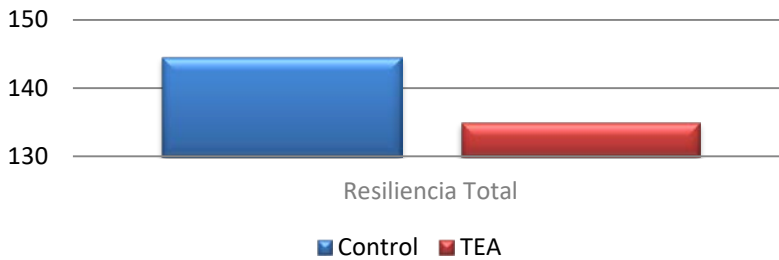


Figura 29. Medias de la Resiliencia Total.

4.5. Objetivo 5.

Analizar el Apoyo Social percibido en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Apoyo Social

El análisis del Apoyo Social percibido se realizó mediante un MANOVA entre grupos, con resultado [*Wilks' Lambda* (Λ) = .904; $F_{(2, 71)} = 3.78$; $p = .027$; $\eta^2p = .096$]. Se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos, puntuando el grupo DT por encima del grupo TEA. Los resultados que se obtuvieron de los ANOVAs muestran diferencias significativas en los dos factores de Apoyo Social percibido: *afectivo* y *confidencial* (véase Tabla 15 y Figura 30).

III. TRABAJO EMPÍRICO

Tabla 15. Medias (M), desviaciones típicas (σ), ANOVAs y comparación entre grupos DT y TEA de los factores del Apoyo Social

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|--------------------------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Apoyo Social Afectivo | M | 19.61 | 16.93 | 7.25* | .009 | .092 | DT > TEA |
| | σ | 3.90 | 4.64 | | | | |
| Apoyo Social Confidencial | M | 24.80 | 22.28 | 5.37* | .023 | .069 | DT > TEA |
| | σ | 4.37 | 4.98 | | | | |

* $p < .05$

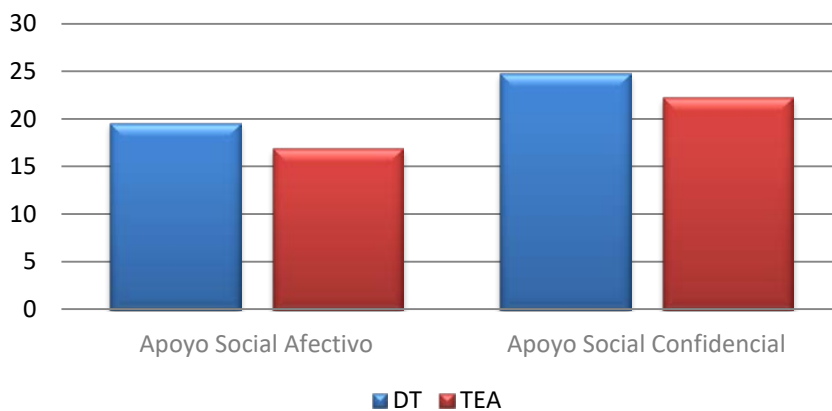


Figura 30. Medias de los Factores del Apoyo Social: Afectivo y Confidencial.

El ANOVA realizado para el Apoyo Social dio como resultado $F_{(1, 72)} = 7, 21$; $p = .009$; $\eta^2 p = .091$, encontrándose diferencias significativas entre ambos grupos, como puede observarse en la Tabla 16 y Figura 31.

Tabla 16. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVA entre los grupos TEA y DT para el Apoyo Social percibido.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | $\eta^2 p$ | Comparación grupos |
|-----------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Apoyo Social | M | 44.31 | 38.75 | 7.21* | .009 | .091 | DT > TEA |
| | σ | 8.02 | 9.76 | | | | |

* $p < .05$

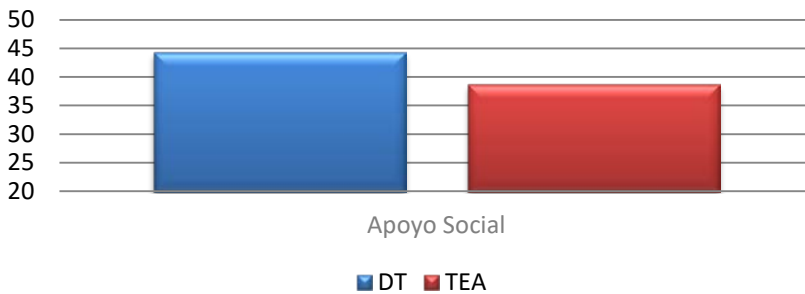


Figura 31. Medias del Apoyo Social Percibido.

4.6. Objetivo 6.

Analizar la Cohesión y la Adaptabilidad familiar en una muestra de padres de niños con TEA y compararlo con una muestra de padres de niños con Desarrollo Típico.

Cohesión y Adaptabilidad Familiar

Para comprobar si existían diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en la Cohesión y Adaptabilidad familiar se realizó un MANOVA, con resultado [*Wilks' Lambda* (A) = .873; $F_{(2, 71)} = 5.17$; $p = .008$; $\eta^2_p = .127$], obteniéndose diferencias significativas entre los dos grupos. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Además, en los ANOVAs de confirmación se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los dos factores *adaptabilidad* y *cohesión* tal y como queda reflejado en la Tabla 17 y Figura 33.

Tabla 17. Medias (M), desviaciones típicas (σ) y ANOVAs entre los grupos TEA y DT en las variables Cohesión y Adaptabilidad Familiar.

| | | DT (n=42) | TEA (n=32) | $F_{(1, 72)}$ | p | η^2_p | Comparación grupos |
|----------------------|----------|--------------|---------------|---------------|------|------------|-----------------------|
| Adaptabilidad | M | 25.71 | 23.28 | 4.14* | .045 | .054 | DT > TEA |
| | σ | 4.65 | 5.61 | | | | |
| Cohesión | M | 31.52 | 27.75 | 10.39** | .002 | .126 | DT > TEA |
| | σ | 4.96 | 5.02 | | | | |

* $p < .05$; ** $p < .01$

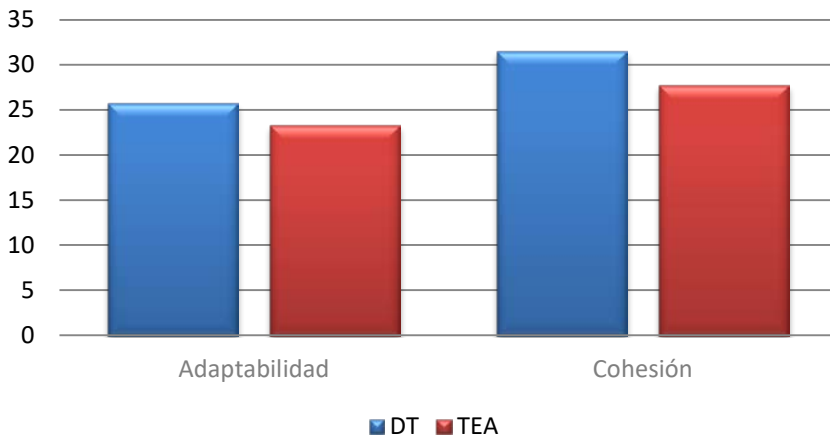


Figura 32. Medias de Cohesión y Adaptabilidad Familiar.

5. DISCUSIÓN

La familia es el primer contexto de socialización de las personas, por lo que constituye un pilar fundamental en el que se debería apoyar cualquier tipo de intervención psicoeducativa enfocada a la persona con TEA. El perfil de características y necesidades de las familias que tienen algún hijo o hija con TEA es un tema de estudio esencial para poder diseñar y proponer intervenciones encaminadas a mejorar las condiciones y la calidad de vida de estas familias. Así, los estudios sobre calidad de vida y bienestar en familias de personas con TEA se han centrado en diversos aspectos tales como el estrés parental, el impacto familiar (en diversas áreas tales como el impacto en la relación conyugal, a nivel económico, etc.), el afrontamiento (las diversas estrategias y recursos que utilizan, e.g., el apoyo social percibido) y la resiliencia que presentan estas familias. Este trabajo ha pretendido profundizar en todas estas características de las familias de niños con TEA y compararlas con las familias de niños de desarrollo típico.

El objetivo general de esta tesis doctoral ha sido comparar y valorar las diferencias existentes en cuanto al estrés parental percibido entre un grupo de padres de niños con TEA con respecto a un grupo de padres de niños con un desarrollo típico. A su vez, se ha comparado entre ambos grupos en diversas variables relativas a las estrategias de afrontamiento utilizadas, el apoyo social percibido, la percepción en la adaptación y cohesión de la familia y

la resiliencia. La mayoría de los trabajos analizados en la revisión teórica han sido desarrollados en otros países donde, por motivos socioculturales, se pueden haber encontrado diferentes resultados, por lo que, en todo momento mantendremos la cautela a la hora de comparar e interpretar los resultados obtenidos en nuestra investigación.

A continuación, se discuten los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos del presente estudio.

5.1. Estrés parental de padres de niños con o sin TEA

En el presente estudio el estrés parental percibido ha resultado significativamente superior en el grupo de padres de niños con TEA que en el grupo de padres de niños con desarrollo típico, resultados que son consistentes con los hallados en estudios anteriores (Hayes y Watson, 2013; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Pozo y Sarriá, 2014a).

Respecto al estrés percibido para las variables relativas a las características del niño (estrés parental en el dominio del niño), el grupo de padres de niños con TEA obtuvo una puntuación significativamente superior a la del grupo DT, lo que resalta la importante contribución en el estrés parental que puede tener la cantidad y severidad de síntomas que puede presentar el niño con TEA, más concretamente los relativos a problemas de conducta y dificultades adaptativas, lo que va en la línea de la literatura

III. TRABAJO EMPÍRICO

científica revisada (e.g., Brei et al., 2015; Hall y Graff, 2012; Wang et al., 2013).

Así, ciertas características comportamentales del grupo de niños con TEA -como puedan ser la distraibilidad, la hiperactividad, las continuas demandas y exigencias por parte del niño, la falta de adaptabilidad, un estado anímico negativo del niño... así como la presencia de síntomas comórbidos, junto con las características propias de la sintomatología del TEA -e.g. la inflexibilidad y las limitaciones comunicativas- podrían explicar que el nivel de estrés parental obtenido en este dominio haya sido superior en el grupo de padres de niños con TEA.

En particular nuestros resultados también van en la línea de los estudios de Van Steijn et al. (2014) y de Miranda et al. (2015), que apoyan que la presencia de sintomatología de TDAH en el niño como la *hiperactividad-distraibilidad* se asocia con el estrés parental. Asimismo, en el estudio de Pastor-Cerezuela et al. (2016), la severidad de la sintomatología autística del niño contribuyó significativamente a la predicción del estrés parental relacionado con las características de distraibilidad e hiperactividad. En definitiva, las características conductuales asociadas al TDAH que presenta el niño –que en muchos casos se presentan de manera comórbida en el TEA (Berenguer-Forner, Miranda-Casas, Pastor-Cerezuela y Roselló-Miranda, 2015; Rao y Landa, 2013)-

probablemente constituyen uno de los principales factores (relativos al niño) asociados al estrés parental.

En cuanto a las variables del dominio de padres (estrés parental relacionado con las características propias de los padres), se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos, presentando los padres de niños con TEA un nivel más elevado de estrés para casi todas las variables del dominio, resultados que van en línea con los obtenidos en los estudios de Hoffman et al. (2009) y Pastor-Cerezuela et al. (2016). No obstante, en línea con el estudio de Rao y Beidel (2009), no se encontraron diferencias significativas en todas las variables del *PSI* Dominio Padres, ni tampoco en el índice de Estrés Vital. Concretamente, no se encontraron diferencias entre ambos grupos en las variables *proximidad* y *depresión*, e incluso se encontró una variable en la cual el estrés parental fue inferior en el caso de los padres del grupo TEA (la variable *salud*).

En cuanto al índice de estrés vital, como acabamos de apuntar, el estrés relacionado con eventos vitales –tales como divorcio, separación, mudanza, muerte de un familiar cercano, etc.- fue similar en ambos grupos. La presencia, por tanto, de este tipo de acontecimientos de vida que suelen vivenciarse como altamente estresantes se dio por igual en ambos grupos de padres.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Comenzando por las variables en las cuales el grupo TEA puntuó significativamente por encima del grupo DT, en primer lugar en cuanto a las variables *competencia parental* y *restricción en el rol parental*, en comparación con los padres de los niños de desarrollo típico, los padres del grupo TEA se sienten menos competentes en su rol como padres y sienten que están más atados por dicho rol, de manera que su vida se ve más constreñida y limitada en cuanto a la posibilidad de poder dedicarse a otras actividades diferentes a las propiamente derivadas de la crianza. En línea con el estudio de Keller et al. (2014) esto puede llevar a que los padres de niños con TEA se centren de una forma más estricta en sus responsabilidades parentales, sacrificando tiempo para disfrutar y dedicar a otros miembros de la familia, así como para realizar el resto de proyectos personales.

Asimismo, el nivel de estrés parental percibido por el grupo TEA en la variable *aislamiento* también resultó superior respecto al grupo de padres de niños con DT, lo que ha sido reportado por varios estudios sobre TEA (Kinnear et al., 2016; Schaff et al., 2011). Este resultado se puede entender en conexión con las variables anteriormente comentadas (*competencia parental* y *restricciones en el rol parental*) ya que, en la medida en que sienten que las circunstancias que acontecen en la crianza del niño con TEA superan los recursos y habilidades parentales, el apoyo recibido ante tal situación puede ser percibido como insuficiente, lo que puede llevar al aislamiento social. Además, muchas veces la

percepción de incomprensión y falta de empatía por parte de los demás hacia el comportamiento del niño con TEA lleva a que la familia evite cada vez más el contacto social, lo que contribuye a su aislamiento, como se comentará posteriormente.

La variable *relación conyugal* también resultó significativamente superior en el grupo TEA. Los padres del grupo TEA experimentan –en comparación con los padres del grupo DT– una percepción más baja del cónyuge como fuente de apoyo y reforzamiento en las tareas relativas a la crianza y cuidado de los hijos, una mayor falta de ajuste con el cónyuge y una relación más disfuncional entre la pareja. Este resultado está en la línea de otros estudios que han asociado la severidad de la sintomatología del niño con bajos niveles de satisfacción matrimonial y con la percepción por parte de las madres de menor apoyo, consideración y compromiso por parte de sus parejas (Brobst et al., 2009).

Por otro lado, pese a no haber encontrado diferencias significativas entre los grupos para las variables *depresión* y *proximidad*, merece la pena analizar con detalle los resultados obtenidos en estas variables.

Respecto a la variable *depresión*, los padres del grupo TEA no muestran –en comparación con los padres del grupo DT– mayores sentimientos de angustia, tristeza, culpa, insatisfacción o infelicidad que puedan dificultar el cumplimiento de las

III. TRABAJO EMPÍRICO

responsabilidades parentales. Por tanto, a pesar de las circunstancias que viven los padres de niños con TEA por la crianza de sus hijos, no parece que se vean más afectados emocionalmente que el grupo de padres de niños con desarrollo típico.

En este sentido, y siguiendo en un plano emocional, tampoco se encontraron diferencias entre ambos grupos en la variable *proximidad*. El nivel percibido de cercanía y proximidad afectivo-emocional con el niño, así como la capacidad autopercebida de entender sus sentimientos y necesidades, resulta similar entre ambos grupos de padres, en la línea de los resultados obtenidos por Hoffman et al. (2009), Keller et al. (2014) y Pastor-Cerezuela et al. (2016). Así, los padres muestran sensibilidad hacia la situación especial de sus hijos, ayudándoles a entender mejor sus necesidades emocionales y del desarrollo, lo que deriva en una mayor proximidad relacional. Por tanto, a pesar de que el estrés parental percibido fue mayor en el grupo TEA que en el grupo DT, esta diferencia no parece deberse a un diferente grado de cercanía o vínculo afectivo-emocional con el niño. De esta manera, la condición de TEA no guardaría relación alguna con un distanciamiento o empobrecimiento de la relación parentofilial.

Esto apoya una vez más el rechazo de viejas ideas y creencias que culpabilizaban a los padres por la condición de sus hijos con TEA, al considerar que una relación fría y distante con el

niño podía estar a la base del autismo (e.g., la perspectiva histórica de las “madres nevera”). Por contra, los padres de niños con TEA pueden sentir que su hijo no es responsable de sus problemas conductuales y de funcionamiento. Este tipo de atribuciones causales conducen a una mayor predisposición a ayudar, a mostrar cercanía afectiva y empatía, por lo que puede contribuir a que los padres entiendan mejor los sentimientos y necesidades de sus hijos.

Por último, la variable *salud* resultó significativamente inferior en el grupo TEA. En contra de lo esperado de acuerdo a algunos estudios previos (e.g., Giallo et al., 2013; Seymour et al., 2013), los padres de los niños con TEA perciben un menor estrés relacionado con la falta de salud que los padres de los otros niños, por lo que las demandas de la crianza y los habituales problemas de conducta del niño con TEA no parecen asociarse con la percepción de una peor salud física o mental en los padres, sino que más bien sería al revés. Como estamos hablando de la percepción que los padres tienen sobre su propia salud –que no necesariamente tiene por qué coincidir con la salud real-, es posible que los padres del grupo TEA se autoperciban con mejor salud en parte porque esta autopercepción les ayuda o les predispone a afrontar mejor las exigencias de la crianza del niño con TEA. No obstante, esta hipótesis es todavía meramente especulativa, y sería necesaria más investigación en esta línea para poder interpretar adecuadamente este resultado.

5.2. Estilos y estrategias de afrontamiento de padres de niños con o sin TEA

En cuanto a las diferencias encontradas entre los grupos TEA y DT para las estrategias de afrontamiento, hemos obtenido una mayor puntuación del grupo TEA -respecto al grupo DT- para la variable *conformismo* y una mayor puntuación del grupo DT – respecto al grupo TEA- para la variable *reacción depresiva*.

Respecto a la variable *conformismo*, para interpretar el resultado obtenido, debemos tener en cuenta el tiempo transcurrido desde que se produjo el diagnóstico de TEA en los niños hasta el momento en que se realizó la presente investigación. Aunque en nuestro estudio no se ha considerado la edad exacta de diagnóstico, en los últimos años esta edad se ha adelantado considerablemente hasta situarse en algunos estudios en los 39 meses (Fortea-Sevilla, Escandell-Bermúdez y Castro-Sánchez, 2013). Dado que los niños de la muestra del presente estudio tenían en el momento de la recogida de los datos una media de edad de alrededor de 75 meses, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico ha podido contribuir en los participantes de esta muestra a la consolidación de estilos de afrontamiento más cercanos al conformismo. Por otra parte, también es posible que, reinterpretando los resultados obtenidos en el estrés parental, un sentimiento de inseguridad y/o frustración por no saber o no poder controlar algunas de las situaciones que determinan la autoeficacia y competencia parental pudiera llevar a

reaccionar y actuar de una manera más pasiva en el caso del grupo TEA.

Todo ello podría explicar, además, la menor puntuación obtenida en *reacción depresiva* por parte del grupo TEA, en comparación con el grupo DT. Por una parte, en el caso del grupo TEA el diagnóstico justificaría para los padres el comportamiento de sus hijos. Es decir, es posible que los padres tiendan a atribuir la conducta de sus hijos a factores internos, estables e incontrolables, derivados directamente del diagnóstico, tal y como han mostrado algunos estudios previos (Hartley, Schaidle y Burnson, 2013), lo que en cierta medida facilitaría la comprensión, aminoraría la sobrerreacción ante cualquier dificultad y estaría más acorde con estrategias de afrontamiento relacionadas con el conformismo. Por otra parte, simplemente este resultado podría estar explicando la falta de reacción debida a una percepción de la situación problema como irremediable, dejando así a un lado las emociones.

En relación a los estilos de afrontamiento, los resultados obtenidos en el presente estudio evidencian que no hubo diferencias significativas entre los dos grupos de padres. Estos resultados podrían sugerir que los estilos de afrontamiento no dependen tanto de las características del niño como de las predisposiciones personales de los propios padres.

III. TRABAJO EMPÍRICO

No obstante, estos resultados deben interpretarse con cautela puesto que la prueba empleada mide el afrontamiento general al estrés y no al estrés parental en concreto.

5.3. Impacto familiar en padres de niños con o sin TEA

En lo relativo a las variables de impacto familiar analizadas en nuestro estudio, se han encontrado diferencias significativas entre los grupos TEA y DT en la mayor parte de ellas.

Así, en la *variable impacto económico del hijo en la familia* nuestros resultados señalan un mayor impacto para las familias con un hijo con TEA en comparación con las familias de niños con desarrollo típico. Estos resultados, consistentes con los revisados en la literatura científica (e.g., Hill et al., 2015; Lavelle et al., 2014; Lord y Bishop, 2010; Ou et al., 2015; Saunders et al., 2015), resaltan el incremento de gastos que supone en la economía de las familias el tener un hijo con TEA para poder atender las necesidades que presentan los niños.

Entre los gastos podemos encontrar los relativos a cuidados médicos y medicamentos, que en muchas ocasiones lleva a los padres a pagar un seguro médico para poder cubrir toda la asistencia necesaria. Por otro lado, en muchos casos necesitan recurrir a algunos servicios privados de atención temprana, logopedia, terapia, intervención educativa, pedagógica y/o

psicológica, por ser limitados en plazas o no cubiertos por los servicios de salud pública.

Junto a este gasto económico, además el tiempo de cuidado y atención que requieren los niños con TEA, especialmente en las edades de nuestra muestra, lleva a un descenso de los ingresos de la familia, ya que muchos de los padres de niños con TEA reducen su jornada laboral e incluso, en algunas familias, uno de los miembros de la pareja deja el trabajo para dedicarse únicamente a la crianza de su hijo. También en algunas ocasiones los padres recurren a terceras personas para cuidar de sus hijos, lo que supone un gasto adicional cuando no tienen otros familiares que puedan hacerlo de forma regular. Todo ello, en definitiva, lleva a una pérdida de poder adquisitivo en las familias de niños con TEA.

Respecto a la variable *impacto del hijo en la vida social*, como era esperable, ha sido superior en el grupo TEA que en grupo DT. En general, tener muchas responsabilidades dificulta tener tiempo para dedicar a otros asuntos. El hecho de tener que dedicar más tiempo y atenciones al niño con TEA implica dejar de lado otras actividades sociales con personas del entorno. Por añadidura, tal y como hemos apuntado para la variable aislamiento en el estrés parental, las circunstancias particulares del niño con TEA pueden llevar a los padres a mantenerse en un estado continuo de alerta cada vez que salen con amigos u otros familiares, debido al comportamiento de su hijo. La sensación casi constante de tener

III. TRABAJO EMPÍRICO

que dar explicaciones sobre el comportamiento del niño puede llevar a estos padres a no sentirse comprendidos y/o apoyados por las personas de su entorno, lo que dificulta la relación con los demás y acaba evitándola.

En este sentido, autores como Kinnear et al. (2016) señalan, que ciertos estereotipos sociales que estigmatizan el trastorno junto a los problemas de conducta, generan un rechazo que, en muchas ocasiones, acaba convirtiéndose en aislamiento y/o exclusión de situaciones sociales. Asimismo, el incremento en gastos de las familias de niños con TEA que ha sido comentado anteriormente puede además limitar a algunas de estas familias a la hora de participar en ciertas actividades sociales porque, aunque supongan pequeños gastos, deben priorizarlos según necesidades por el bien de la economía familiar.

En cuanto a la variable *impacto en los sentimientos y actitudes de los padres hacia los hijos*, entendida como un impacto positivo, ha resultado ser significativamente superior en el grupo TEA que en el grupo DT. Este resultado coincide con los de estudios anteriores (e.g., Kayfitz et al., 2010; Lickenbrok et al., 2011; Neely-Barnes et al., 2011) y explicaría que, pese a que las demandas derivadas de la crianza de un hijo con TEA sean tan notables y se produzca, como hemos visto, un fuerte impacto económico y en la vida social de la familia, de esta crianza resultan también sentimientos de satisfacción, positivos, de la convivencia y

relación con los hijos, incluso por encima de los otros padres. Además, como se ha indicado previamente, la percepción de proximidad emocional entre padres e hijos no es diferente entre ambos grupos, los sentimientos de cercanía afectiva no son menores en el caso del grupo de padres de niños con TEA que en los otros padres.

Por último, no hubo diferencias significativas entre ambos grupos en las variables relativas al impacto del hijo sobre la relación conyugal ni sobre los iguales, de manera que el impacto a estos niveles se daría prácticamente por igual en las familias de niños con TEA y en las familias de niños de desarrollo típico, de acuerdo con nuestros resultados.

En el caso de la variable *impacto del hijo sobre la relación conyugal*, entendida como un impacto positivo, este resultado aparentemente contrasta con el resultado obtenido en el estrés parental relacionado con la *relación conyugal*, que fue superior en el grupo TEA, como hemos visto anteriormente. En el caso de esta variable del estrés parental (relación conyugal), los ítems que la componen hacen más bien referencia a una baja percepción del cónyuge como fuente de apoyo y reforzamiento en la crianza, que se traduce en una mayor falta de ajuste con la pareja. Sin embargo, en el caso del impacto familiar, los ítems relativos a esta variable (impacto del hijo sobre la relación conyugal,) más bien se refieren al grado de acuerdo en las decisiones tomadas sobre la crianza y el

III. TRABAJO EMPÍRICO

manejo del comportamiento del niño. De acuerdo con nuestros resultados, por tanto, aunque en el grupo TEA hubo –en comparación con el grupo DT- una peor percepción del cónyuge como fuente de apoyo, una mayor falta de ajuste y mayor relación disfuncional con el cónyuge, sin embargo, no se dieron diferencias entre los dos grupos en cuanto al grado de acuerdo o desacuerdo que pudiera haber entre a pareja sobre las decisiones relativas a la crianza y educación del niño. Este es un aspecto por tanto que no parece guardar relación con el hecho de tener un hijo con TEA, dado que se da por igual en los padres de niños con TEA que en los padres de niños con DT.

En el caso de la variable *impacto sobre los iguales*, los padres de los niños con TEA no percibieron en mayor medida que los otros padres que sus hijos causarían un impacto negativo en los hermanos o demás niños de la familia. Así, aunque tener hermanos o primos es indudablemente algo muy positivo, hay ciertos aspectos -habituales en las relaciones entre hermanos o entre primos- que pueden generar conflictos (e.g. los celos, la competitividad, etc.). Estos aspectos no parecen darse de manera diferenciada en las familias con niños en las que alguno de ellos tiene TEA y en las familias en las que ninguno de los niños tiene TEA, de acuerdo con nuestros resultados.

5.4. Resiliencia de padres de niños con o sin TEA

Respecto a los resultados obtenidos en resiliencia, pese a que el grupo de padres de niños con TEA obtuvo una puntuación que se interpreta como de una resiliencia moderada, el grupo DT puntuó significativamente por encima del grupo TEA, tanto en los dos factores que componen la resiliencia (*competencia personal y aceptación de uno mismo*) como en la *resiliencia total*.

Estos resultados podrían tener relación con la edad y el momento evolutivo de la muestra. Teniendo en cuenta que la satisfacción con la vida de los padres está relacionada con las características de los hijos y la carga de la parentalidad (Shu, 2009), posiblemente el desarrollo de la resiliencia haya sido menor en el grupo TEA en contraste con el grupo DT por varios motivos relativos a la crianza.

Por un lado y, en línea con el estudio de Gardiner e Iarocci (2015), en el margen de edad de 5 a 8 años se produce una evolución muy notoria en el desarrollo de la autonomía en los niños que presentan un desarrollo normalizado. Esto incluye habilidades de la vida diaria de cuidado personal, hábitos de higiene, alimentación, orden y responsabilidad, disciplina y socialización. Estas características emergen como un predictor de la satisfacción en la calidad de vida familiar (CVF).

III. TRABAJO EMPÍRICO

De esta manera, así como para los padres de niños con DT la edad supone generalmente un momento favorable de cierta liberación de la carga percibida por la crianza, para los padres de niños con TEA no es más que una prolongación del estadio evolutivo anterior puesto que no sólo es más lenta la evolución de estos niños, sino también porque muchos de ellos presentan dificultades añadidas por trastornos del sueño, alimentación, etc., además de las propias del trastorno. Por ejemplo, posiblemente entre los 5 y 8 años (edad de nuestra muestra) una gran mayoría de niños de desarrollo típico ha alcanzado buenos niveles de autonomía en los aspectos de los que hablábamos anteriormente (e.g., hábitos de higiene, alimentación, etc.) mientras que una parte de niños con TEA probablemente todavía no lo ha alcanzado.

Este motivo, junto al ya comentado aislamiento y reducción de la vida social que presentan en muchos casos las familias de niños con TEA y a una negativa percepción del apoyo social (Pozo y Sarriá, 2014a), puede limitar el sentimiento de los padres de estos niños sobre su capacidad para manejar la situación. Es posible, por tanto, que todo esto contribuya a que se autoperciban menos resilientes ante la adversidad que los otros padres.

5.5. Apoyo social percibido por padres de niños con o sin TEA

En cuanto al apoyo social percibido, de acuerdo con la hipótesis planteada, se encontraron diferencias significativas tanto

en el apoyo social confidencial como en el afectivo, puntuando por debajo el grupo TEA que el grupo DT.

Durante la discusión se han ido señalando resultados relativos al mayor aislamiento, el impacto negativo en la vida social y una menor resiliencia encontrados en el grupo de padres de niños con TEA que en los otros padres, factores que probablemente se encuentran relacionados con la falta de apoyo social. El apoyo social percibido, pese a haber sido considerado por la literatura científica como uno de los principales mecanismos para la reducción del estrés, suele ser bajo en el caso de los padres de niños con TEA (Boyd, 2002; Davis y Carter, 2008).

En cuanto al *apoyo social confidencial*, entendido como aquel por el que el sujeto recibe información, asesoramiento y/o guía de otras personas, los resultados muestran que este apoyo es percibido como más bajo por el grupo TEA que por el grupo DT. Este resultado puede ser explicado por la necesidad habitualmente existente en estos padres de atención y orientación en relación al TEA, dadas las características propias del trastorno. Las necesidades específicas que presenta el niño con TEA son precisamente los motivos que llevan a la mayoría de los padres a realizar una búsqueda masiva de información y a una mayor consulta de profesionales para solventar toda situación que se pueda derivar de la crianza de sus hijos (Carlsson et al., 2016; Daniels y Mandell, 2013; Moh y Magiati, 2012; Oswald et al.,

III. TRABAJO EMPÍRICO

2015). Esta creciente necesidad de respuestas, que es mayor en las primeras edades, es lo que puede llevar a las familias a percibir este tipo de apoyos como insuficientes, lo que en línea con Moh y Magiati (2012), se puede asociar con el grado superior de estrés parental reportado por los padres de los niños con TEA de nuestro estudio, en comparación con el de los otros padres.

Por otro lado, este resultado podría guardar relación además con el impacto económico en las familias que tiene la crianza de un niño con TEA. Una economía más ajustada puede no permitirles recurrir a ciertos servicios, así como una limitación del tiempo y disponibilidad de estos padres para asistir o recibir este tipo de apoyos, por motivos laborales o de cuidado de los hijos.

En cuanto al *apoyo social afectivo*, que se define en expresiones de amor, aprecio, simpatía y pertenencia a un grupo, también fue significativamente menor en el grupo de padres de niños con TEA que en el de niños con DT. En algunos casos quizás esto esté relacionado con que las demandas surgidas de la crianza y las dificultades que pueden acontecer en el cuidado de un niño con TEA pueden conllevar un aumento de las necesidades personales de apoyo afectivo y moral en estos padres.

Adicionalmente, una argumentación que podría dar sentido a este resultado tan significativo en nuestro estudio podría ser la concepción de que las madres asumen mayoritariamente la

responsabilidad de los cuidados asistenciales de los hijos (Machado et al., 2016; Ramisch, Onaga y Oh, 2014). Teniendo en cuenta que nuestra muestra de padres y madres está compuesta en su mayoría por madres (78.60% DT y 84.40% TEA), en aquellos casos en los que se dé la falta de una adecuada división de tareas de cuidados del niño y de tareas del hogar, podría contribuir a esa sensación de falta de apoyo afectivo, lo que posiblemente sea más frecuente en el caso de las madres del grupo TEA, por las especiales dificultades de los niños de este grupo.

5.6. Adaptabilidad y cohesión de familias de niños con o sin TEA

Para las variables relativas a la adaptabilidad y la cohesión familiar, en nuestro estudio también se hallaron diferencias significativas a favor del grupo DT, mostrando así una menor adaptabilidad y cohesión familiar en las familias de niños con TEA.

Respecto a la *adaptabilidad familiar*, las familias de niños con TEA generalmente presentan mayores dificultades para encontrar actividades y momentos para compartir y disfrutar juntos todos los miembros de la familia, debido probablemente a que los niños con TEA suelen presentar focos restringidos de intereses que puede que muchas veces no sean compartidos por los hermanos y otros miembros de la familia. Así, el tipo de juegos y actividades que les motivan e interesan probablemente es muy diferente a las

III. TRABAJO EMPÍRICO

de los otros, mientras que esta diferencia de intereses entre los miembros (e.g., los hermanos) posiblemente no sea tan marcada en el caso de las familias de niños con desarrollo típico. Estos motivos e intereses restringidos, unido a la inflexibilidad característica del niño con TEA, puede llevar a que sea complicado para la familia encontrar actividades para compartir y disfrutar todos juntos y a que muchas veces lo tengan que hacer por separado (e.g., la madre con uno/s y el padre con otro/s).

Si bien es cierto que todo ello puede contribuir a una baja percepción de adaptabilidad familiar, también hay que destacar que muchas de estas familias –especialmente cuando no hay hermanos– habitualmente mantienen durante mucho tiempo las mismas actividades conjuntas de manera rutinaria y les cuesta asumir riesgos (e.g., probar actividades nuevas, lugares diferentes a los habituales, personas nuevas, etc.), dado que el mantener esas rutinas contribuye al equilibrio y a la estabilidad del sistema familiar.

Por otra parte, el resultado obtenido en cuanto a la *cohesión familiar*, donde el grupo de padres con niños con TEA puntuó significativamente por debajo del grupo DT, podría en parte estar relacionado con la ya mencionada dificultad habitual que afrontan los padres de los niños con TEA para encontrar actividades compartidas por toda la familia. Así, algo que puede resultar tan difícil para una familia con un niño con TEA como es el poder

compartir y disfrutar todos juntos de actividades de ocio, seguramente es algo que contribuye de manera importante a la percepción de cohesión familiar, por lo que en estos casos ésta puede ser baja. Además, especialmente en los primeros años desde el diagnóstico, la preocupación de los padres por cubrir las necesidades y demandas de su hijo con TEA, así como por concentrar sus esfuerzos en la mejora y evolución del niño -tanto en los síntomas propios del TEA como en los síntomas comórbidos que generalmente presentan- puede llevarles quizás a no priorizar en la familia durante esos años la conciencia de grupo, lo que puede contribuir a una percepción más baja de cohesión familiar, en comparación con las familias de niños de desarrollo típico.

6. DISCUSIÓN GENERAL, CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PRÁCTICAS

La crianza de un niño con TEA habitualmente supone un fuerte impacto en la familia y un desajuste del sistema familiar, expresado en términos de un estrés acusado por parte de los padres (Eapen y Guan, 2016; McStay, Trembath y Dissayanake, 2015), que puede afectar a la calidad de la vida familiar.

Por lo general, siempre que haya sido deseado, tener un hijo está asociado a un momento de gran alegría y constituye, dentro del proyecto personal de cada uno, el propio proyecto de ser padre o madre. Sin embargo, cuando el desarrollo del niño se presenta como atípico, el curso de los acontecimientos se torna diferente a cómo los padres podían esperar o imaginar.

De esta manera, las características del niño con TEA requieren que la familia realice esfuerzos adicionales y permanentes para satisfacer las necesidades específicas que el niño presente (Eapen y Guan, 2016). Sus prioridades se reorganizan y aparece una mayor necesidad de respuestas relativas a la atención y cuidados que procurarles. En cuanto a esos esfuerzos adicionales, en primer lugar podríamos destacar el tiempo que deben dedicar los padres -en ocasiones, sacrificar- puesto que supone dejar de lado otros asuntos personales, laborales y, no menos importante, de dedicación a los otros hijos o a la pareja.

Por otro lado, hemos podido comprobar el notorio incremento en gastos que supone la crianza de un niño con TEA, en comparación con la de un niño con un desarrollo normalizado, algo que puede, además, contribuir a minar la percepción que los padres tienen respecto de su parentalidad sobre si pueden o no cubrir todas las necesidades presentadas por sus hijos.

Aunque para muchos padres de niños de desarrollo típico, a partir de los 5-6 años, sus hijos comiencen a ser bastante autónomos, en el caso de los niños con TEA esta situación se prolonga en el tiempo. Teniendo en cuenta la edad de los niños de nuestro estudio debemos pensar en la etapa del proceso en que se encuentran estos padres. Una etapa en la que ya debe haberse asumido el diagnóstico, de ahí que aparezca un mayor conformismo, pero que no exime de vivir con angustia, miedo y tensión los acontecimientos venideros (Bitsika et al., 2013; Estes et al., 2013; Seymour et al., 2013). Conocer la realidad no te hace invulnerable y el hecho de encontrarse aún en el comienzo de las intervenciones tampoco les lleva a percibir todavía la mayoría de situaciones como manejables y llevaderas. Tanto es así, que es lógico pensar que, aunque no muestren reacciones depresivas, no resulten ser especialmente resilientes, es decir, que no sientan –al menos todavía- que salen fortalecidos de las situaciones que la crianza del niño con TEA les plantea. La resiliencia es una capacidad que para desarrollarse requiere tiempo puesto que es un proceso que va del sufrimiento a la superación (Delague, 2010).

III. TRABAJO EMPÍRICO

De esta manera, al igual que la literatura científica reporta, el grupo de padres de niños con TEA de nuestro trabajo presentó niveles de estrés superiores a los de los otros padres, estrés que potencialmente y con el tiempo, podría afectar a la salud mental de los cuidadores y a la desestabilización del sistema familiar, producir una limitación considerable del tiempo disponible para sí mismos, un incremento considerable de gastos, fatiga por sobrecarga en cuidados, una falta de estrategias de afrontamiento frente al estrés que sean activas y resolutivas, una percepción negativa del apoyo percibido, aislamiento de los padres y por consiguiente de la familia al completo y una percepción de falta de cohesión de la familia (Karst y Van Hecke, 2012; Miranda et al., 2015; Pastor-Cerezuela et al., 2016; Pozo et al., 2014; Pozo y Sarriá, 2014a; Rivard et al., 2014; Zablotsky et al., 2013).

A partir de los resultados que hemos obtenido en este estudio, al compararlos con el grupo de padres de niños con DT, se evidencia que la mayor parte de todas estas consecuencias ya se produce en los padres del grupo TEA de nuestra muestra. Aunque en alguno de estos aspectos en nuestro estudio los resultados no han sido conforme a lo esperado -en concreto, en la salud autopercebida- lo cierto es que todo ello son condiciones que subrayan la importancia del trabajo con estas familias en su conjunto.

El entorno familiar representa para el sujeto un espacio socioeducativo de modelamiento y aprendizaje (Amaris et al., 2013). Por ello, un entorno familiar que proporcione vínculos afectivos sólidos que posibiliten una comunicación afectiva y fluida entre todos sus miembros quizás podría contribuir a mejorar el déficit en la comunicación social característica del trastorno. No obstante, las condiciones emocionales en las que se encuentran los padres, como cuidadores del niño y principales gestores del sistema, no son las óptimas si permanecen demasiado tiempo en una etapa de estrés sostenido derivado por las demandas de la crianza (Miodrag y Hodapp, 2010; Seymour et al., 2013).

El buen funcionamiento familiar se ve afectado por distintas variables relativas a las características de cada uno de los miembros, así como por el contexto ecológico y los recursos de la familia (económicos y sociales). A lo largo del desarrollo de este trabajo y, a partir de los resultados obtenidos, hemos podido comprobar cómo las familias de niños con TEA se encuentran afectadas –en mayor medida que las familias con niños con un desarrollo típico- en las distintas variables estudiadas (mayor estrés parental percibido, mayor impacto económico y en la vida social, percepción más baja de apoyo social, menor capacidad resiliente y menor percepción de cohesión y adaptabilidad familiar).

Teniendo en cuenta que la familia, como parte substancial del contexto ambiental del niño, puede probablemente contribuir a

III. TRABAJO EMPÍRICO

aminorar síntomas del trastorno tales como los problemas de conducta y ayudar a mejorar su desarrollo social y comunicativo (Beckhet, Johnson y Zauszniewski, 2012), se hace necesario el reclamo de prácticas de intervención centradas en la familia (Bayat y Schuntermann, 2013). Así, la familia se ha de transformar en un colaborador esencial en la intervención educativa puesto que es el entorno inmediato del niño, el más capaz de influir en su desarrollo y crecimiento. Además, para aumentar la eficacia de las medidas de atención a familias con hijos con TEA se debería adaptar al máximo las intervenciones al perfil de los miembros que conforman estas familias, en concreto a los padres.

Actualmente, la Atención Temprana sigue un enfoque de planificación de la intervención que se centra en la persona y en la familia (Planificación Centrada en la Persona, PCP), para poder favorecer la estimulación tanto en el niño como en sus entornos inmediatos (Alcantud, Rico y Lozano, 2012). Aunque la aplicación de los programas de atención temprana se dirija, además, a la constitución de una fuente de apoyo para los padres de niños con TEA, en muchas ocasiones la percepción de dicho apoyo y su utilidad es negativa o insuficiente (Pozo y Sarriá, 2014a), de modo que es importante proporcionar a la familia un apoyo más integral que les permita realmente un buen ajuste y adaptación a la situación.

En este sentido, teniendo en cuenta que cada niño con TEA puede presentar características diferentes por la severidad de su sintomatología y por la presencia de trastornos comórbidos, y que cada familia difiere de otras familias en cuanto a características y necesidades, la intervención debe planificarse en torno a dos objetivos principales. Por un lado, el modelo de intervención debe optimizar los patrones de interacción para poder estimular al máximo el desarrollo evolutivo del niño. Por otro lado, se deben poner en marcha prácticas dirigidas a paliar o reducir la influencia negativa de los factores estresantes.

De esta manera, siguiendo este enfoque, un modelo apropiado de intervención para la Atención Temprana es el propuesto por Michael Guralnick (2005), basado en la interacción padre-hijo como base de toda la intervención. Guralnick plantea que un programa de Atención Temprana debe incluir: 1) Objetivos y acciones para el desarrollo de competencias sociales, comunicativas, de conducta y juego en los niños; y 2) Trabajo con la familia para proporcionarles toda información necesaria, facilitar el conocimiento y acceso a los recursos disponibles, así como aumentar las transacciones entre padres e hijos.

En este sentido, nuestro trabajo pretende contribuir a ayudar a los profesionales a plantear intervenciones más efectivas. Así, cabe subrayar la importancia de haber encontrado niveles de estrés parental en los padres de niños con TEA que están

III. TRABAJO EMPÍRICO

significativamente por encima de los de los otros padres, por un lado, por las consecuencias sobre la salud que esto podría implicar (a pesar de no haberlo encontrado en nuestro trabajo), puesto que la literatura científica señala la repercusión del estrés crónico en la salud, destacando problemas gastrointestinales, cardiovasculares e inmunodepresión, entre otros (Miodrag y Hodapp, 2010); y por otro lado, porque muestra que existen necesidades de atención e intervención familiar que no están siendo cubiertas, por lo que estos padres se pueden llegar a sentir desbordados con el tiempo. Así, poder atender las múltiples necesidades básicas (alimentación, protección, afectivas...) y específicas derivadas de la presencia del TEA (cuidados, atención médica, servicios educativos especiales...) se puede convertir en un desafío para los padres.

El volumen de responsabilidad y la falta de autonomía personal por presentar dificultades en habilidades sociales, de comunicación y adaptativas para la vida diaria por parte del niño podría llevar, con el tiempo, a estos padres a sentirse exhaustos y fatigados lo que podría contribuir a que experimentaran una pérdida del control (Seymour et al., 2013), aunque en nuestro estudio esta sensación de fatiga y de consecuencias negativas sobre la salud no parece producirse por el momento, quizás debido a que los niños de la muestra todavía son pequeños.

Bajo estrés crónico, la familia con el tiempo puede llegar a vivir o a experimentar lo que Pittman y Wolfson (1990) llamarían

una *crisis de cuidado*. En aquellos casos en que se da una falta de autonomía del niño por no haber desarrollado las capacidades necesarias para el autoabastecimiento, alimentarse, higienizarse por sus propios medios, o no según lo esperado para su edad de desarrollo, se genera una dependencia del cuidador. De hecho, como se ha visto anteriormente en nuestro estudio, los padres del grupo TEA obtuvieron resultados superiores de estrés parental relativo a la restricción del rol parental por lo que sí consideran su vida más limitada y restringida a los cuidados y atenciones que sus hijos puedan necesitar.

Por ello, el énfasis en el fomento del funcionamiento adaptativo del niño y del desarrollo de habilidades sociales y funcionales para la vida diaria de carácter básico como el cuidado personal, higiene y alimentación, puede aliviar la sobrecarga por cuidados que sienten los padres (Gardiner e Iarocci, 2015). Atender constantemente a todas esas necesidades de asistencia, apoyo, o supervisión -especialmente cuando los niños, por edad, ya tendrían que haber adquirido autonomía personal- puede llegar a producir en los padres o cuidadores un agotamiento físico y mental que podría llevar a los padres a no recurrir a las estrategias más adecuadas (Seymour et al., 2013) o bien a la pasividad.

En el caso de nuestra muestra, por edad los niños todavía no habían alcanzado niveles plenos de autonomía personal e incluso los padres del grupo TEA se percibían con mejor salud que los

III. TRABAJO EMPÍRICO

otros. Sin embargo, la estrategia del conformismo fue la más empleada entre los padres del grupo TEA. Esta estrategia no siempre resulta adecuada y funcional, ya que, a través del conformismo, aunque se tenga controlada la emocionalidad, no siempre se actúa de manera eficiente frente a la situación adversa. Bajo una aceptación pasiva de la situación, se reprimen las emociones negativas, pero por lo general no se modifican ni se resuelven las situaciones problemáticas.

Dada la importancia del empleo de estrategias de afrontamiento frente al estrés para el bienestar personal y familiar (Amaris et al., 2014; Benson, 2014; Pozo et al., 2014), resulta relevante fomentar el empleo de estrategias proactivas, favoreciendo aquellas que sean más adaptativas, descartando las evitativas o pasivas que, aunque en un primer momento pueden resultar eficaces, no lo son a largo plazo.

Por ello, es necesario que desde la intervención se potencie el uso de estrategias para manejar el estrés y tomar decisiones, haciéndoles sentir competentes en su rol como padres. También el grupo familiar debe aprender diferentes formas de manejar las situaciones críticas. Es necesario introducir la flexibilidad en todo el grupo familiar, permitiendo cambios, adaptaciones y nuevo reparto de tareas y roles. Esto puede no sólo mejorar la adaptabilidad familiar, sino además, vivir procesos grupales de

toma de decisiones que favorezcan la cohesión grupal, así como repercutir en el comportamiento del niño con TEA por modelaje.

Por otra parte, en la línea de la propuesta de trabajo de Keller et al. (2014), resulta relevante que los terapeutas ayuden a los padres de niños con TEA a mantener relaciones saludables con todos los miembros de la familia, tratando de normalizar el hecho de que el niño con TEA pueda necesitar en algunos momentos mayor atención. Esto reduciría el sentimiento de culpabilidad de los padres por no poder dedicar más tiempo al resto de la familia, especialmente a sus otros hijos. Por ello, es necesario proponer una intervención que ayude a las familias a replantear sus preocupaciones, tal y como sugieren Peer y Hillman (2014), desde una percepción más positiva y más controlable.

El nivel de optimismo, como variable que puede predecir los niveles de bienestar (Augusto-Landa, Pulido-Martos y López-Zafra, 2011), puede condicionar los esfuerzos de las personas a querer modificar la situación problema, es decir, puede conducir a las personas bien a perseverar o bien a abandonar sus objetivos, en la medida en que contemplen estas metas como alcanzables o bien como inalcanzables (Vera-Villarroel, Pávez y Silva, 2012).

En este sentido, la resiliencia, como capacidad que puede aprenderse (Grotberg, 1995), ha de ser introducida en el programa de intervención con las familias de niños con TEA. La resiliencia

III. TRABAJO EMPÍRICO

no es una actitud pasiva de resistencia a la adversidad sino que alude al dinamismo, a la proactividad y a la interacción del individuo con el entorno (Cyrulnik, 2003). Para su desarrollo, la persona debe disponer tanto de recursos internos como externos (afectivo-sociales) que les permitan encontrar oportunidades ante las situaciones problemáticas. Por ello, los profesionales son la base del apoyo informacional de las familias y deben facilitar el conocimiento y acceso a los recursos, acompañándoles en el proceso de aceptación del diagnóstico y favoreciendo el aprendizaje de estrategias de afrontamiento adaptativas (Woods y Brown, 2011).

En este sentido, es crucial la identificación de los periodos de transición de una etapa a otra para que los padres puedan anticiparse y estar prevenidos (Cridland, Jones, Magee y Caputi, 2014). De este modo, nuestra investigación se ha centrado en un momento evolutivo de los niños en que recientemente han experimentado la transición de la etapa de Educación Infantil a la de Educación Primaria, una transición en la que aumenta considerablemente la demanda de autonomía en los niños, se produce un salto cualitativo en la complejidad y exigencia de los contenidos curriculares, y la organización y metodología docente sufren una transformación, desde una estructura caracterizada por la flexibilidad y el trabajo en grupo en la etapa de infantil, hasta un sistema de aula mucho más estructurado y regido por normas y horarios en la etapa de primaria.

Por otro lado, los profesionales deben ayudar a los padres a identificar las fortalezas y potencialidades, así como a tomar conciencia de los logros de la familia. Esto puede otorgarles seguridad, confianza e incluso complicidad entre los miembros de la familia y en la interacción con los mismos profesionales. Esta seguridad ayudará a tener presente las necesidades reales y los recursos de los que disponen. Por ello, se debe hacer hincapié en la valoración o desarrollo de la capacidad para pedir y recibir ayuda de sus familiares y redes sociales, para lo cual es necesario que las redes de apoyos existentes (escuelas infantiles, servicios sociales, sanidad...) resulten visibles y de confianza para apoyar a las familias.

Al mismo tiempo, deben conocerse los apoyos actuales de cada familia para poder identificar aquellas fuentes de apoyo y redes sociales que no hayan sido tenidas en cuenta y que ya tienen a su alcance. Es preciso que los profesionales ayuden a las familias a encarar estrategias de relación con los demás que les ayuden a abrirse al exterior, encontrando la manera de desmontar los sentimientos negativos por el hecho de compartirlos con personas tanto de su entorno como del exterior que vivan circunstancias similares y así encuentren fuerzas y motivos para luchar por una vida mejor para sus hijos.

Como señalan Peer y Hillman (2014), es importante que los padres recurran a los apoyos emocionales de forma diaria, haciendo

III. TRABAJO EMPÍRICO

que formen parte de su rutina, lo que al mismo tiempo enfatiza la importancia de la relación familia-amigos en todo el núcleo familiar. De esta manera, conociendo los beneficios del “respiro” reportados por algunos estudios (e.g., Dyches et al., 2016; Harper et al., 2013), podrían programarse descansos para los principales cuidadores del niño con TEA, pudiendo reducir así el estrés percibido asociado a las continuas demandas del niño.

Por otro lado, la intervención debe hacerse extensible a otros contextos como, e.g., la escuela. Los niños con TEA de nuestro trabajo estaban escolarizados en aulas CyL, lo que sin embargo, no es garantía de un completo y ajustado trabajo de intervención. No podemos obviar que estas aulas no dejan de ser un proyecto experimental y que todavía se requiere una mayor formación por parte del profesorado especialista.

En conclusión, el presente trabajo resalta el hecho de que algunas características de los niños con TEA y de sus padres pueden afectar al buen funcionamiento familiar y desencadenar niveles de estrés que son marcadamente superiores a los de los padres de niños de DT, y que podrían poner en riesgo la salud de los progenitores e interferir en la dinámica familiar.

Los déficits centrales del trastorno, junto con las dificultades del desarrollo y la hiperactividad-impulsividad que muchas veces acompaña a los niños con TEA, son aspectos

relativos al niño que impactan en las familias, aunque no de manera negativa en todos los aspectos, como hemos visto. Los padres de estos niños, ante el volumen de demandas derivadas de la crianza y atenciones que sus hijos necesitan, ven cómo el ejercicio de la paternidad condiciona en gran manera prácticamente todos los aspectos de su vida y, además, se replantean constantemente su nivel de autoeficacia y competencia parental. Esto les puede predisponer a la adopción de estrategias pasivas de afrontamiento frente al estrés y les puede conducir a un aislamiento social y a una baja percepción de disponibilidad de recursos sociales y personales.

Además, dentro de la familia como unidad se puede producir un desequilibrio importante que atañe a la cohesión grupal, situación que hace complicado que los miembros de la familia puedan realizar actividades conjuntamente y limita la atención y el tiempo de dedicación al resto de miembros. Todo ello produciría incrementos en los niveles de estrés que, tal y como Bekhet et al. (2012) señalan, pueden conducir a un círculo vicioso donde los síntomas y conductas problema del niño con TEA pueden provocar más estrés parental y al mismo tiempo el estrés y la tensión parental puede llevar a incrementar los síntomas y problemas de conducta del niño. Por ello, es necesario que la intervención con estas familias se realice a múltiples niveles, atendiendo a todas las variables así como a la familia como unidad y a su contexto y que, además, se tengan en cuenta los posibles efectos en cascada que se pueden producir.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Para finalizar destacamos el programa de intervención que tiene por objetivo promover la resiliencia en familias de niños con TEA, propuesto por Bayat y Schuntermann (2013). Este programa pone el foco de la intervención en tres aspectos fundamentales. Por un lado, como punto de partida, y para garantizar la individualización de las prácticas, la intervención con cada familia debe tener en cuenta el momento del ciclo vital en que ésta se encuentra, sus recursos y las características propias del niño con TEA, tales como el grado de severidad de los síntomas que presenta, la edad y el nivel de desarrollo. Por otro lado, los profesionales deberán informar y poner al alcance de las familias todos los recursos sociales, extendiendo al máximo las redes de apoyo social con familiares, amigos y/o grupos de apoyo.

Además, deben de facilitar los recursos materiales y servicios que precisen. Entre estos se incluye un programa de intervención para atender y asistir a aquellas personas que presenten malestar psicológico, como angustia, ansiedad o depresión. Por último, y como objetivo central del programa, la actuación profesional deberá ir dirigida a cambiar la perspectiva y el significado de las situaciones percibidas por los padres de niños con TEA, para controlar el impacto que implica la crianza de un niño con esta condición y transformar ese impacto en algo positivo.

Este tipo de programas de promoción de resiliencia familiar puede ayudar a los padres de niños con TEA a afrontar con éxito

las situaciones de estrés derivadas de la crianza de un niño con TEA. Aunque no se ha encontrado en la literatura científica evaluaciones de estos programas para familias de niños con TEA, sí se ha hecho para familias con niños con otros trastornos (TDAH y Trastorno negativista-desafiante), dificultades del desarrollo y diabetes (Ellingsen et al., 2014; Kichler y Kaugars, 2015), encontrando resultados positivos derivados del trabajo con las fortalezas y el optimismo de los padres.

Así, ayudar a los padres a encontrar una visión positiva, mejorar su autoestima, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, e incrementar su autoeficacia haciéndoles sentir seguros de sus conocimientos, recursos y decisiones, así como que contemplen la necesidad de apoyo y enseñarles a solicitarlo, debe ser el objetivo central y permanente de toda intervención que se plantee en este campo.

7. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

Después del análisis y discusión realizada en torno al trabajo aquí presentado debemos reconsiderar algunos aspectos generales o específicos que podrían mejorar nuestro estudio y dar continuidad a nuestra investigación en un futuro.

Una de las limitaciones que presenta el trabajo es el tamaño de la muestra analizada. No ha sido fácil encontrar niños que presentaran TEA con unas circunstancias homogéneas y cuyos padres accedieran a participar en el estudio, teniendo en cuenta la cantidad de pruebas y cuestionarios que les han sido administrados. Poder analizar nuestras variables en una muestra superior dotaría de mayor riqueza informativa a nuestros resultados.

Siguiendo con el tamaño y naturaleza de la muestra, otra de las limitaciones que encontramos en el estudio es la relativa al género de la muestra de padres. Haber podido tener los grupos de padres de niños con TEA y DT divididos por género podría habernos llevado a interpretar semejanzas y diferencias en función de la condición de padre o madre, pudiendo así constatar o discrepar con las argumentaciones encontradas en la literatura científica revisada (e.g., Allen et al., 2013; Foody et al., 2015; Gau et al., 2012; Hall y Graff, 2012; Kaniel y Siman-Tov, 2011; Pozo et al., 2014; Rivard et al., 2014). Sería interesante, por tanto, analizar cómo se comportan las variables en una muestra mayor y dividida

en función del género parental, puesto que podría perfilar algunas de las conclusiones a las que se ha llegado y orientar mejor las implicaciones prácticas respecto al trabajo con madres y padres.

En este sentido, y dado que aquí se ha considerado a los padres y madres como los principales cuidadores de los hijos, otra posibilidad para profundizar en la relación que guardan nuestras variables sería poder hacer el estudio extensivo a todos los miembros que componen la unidad familiar (hermanos, abuelos...). Tal y como señalan Cridland et al. (2014), son escasas las investigaciones que han tenido en cuenta la influencia del apoyo proveniente de otros miembros de la familia extensa sobre la competencia y satisfacción parental. Conocer qué tipo de apoyo y participación tienen y suponen los demás miembros de la familia podría aportar información relevante en cuanto al impacto y adaptación que se produce en todo el sistema familiar ante la presencia de un niño con TEA. De esta manera, si se contara con dicha muestra, se podría realizar un análisis a distintos niveles donde comparar la información obtenida tanto en el plano individual (de cada miembro de la familia) como en el familiar (a partir de los valores de todos los miembros que componen la familia).

Otra de las limitaciones es el hecho de que nuestro trabajo tiene un enfoque transversal por lo que únicamente se puede hacer asociaciones de variables en torno a una etapa muy concreta,

III. TRABAJO EMPÍRICO

limitando así la relación causal entre ellas. Sería interesante poder comprobar a través de un estudio longitudinal los cambios producidos a lo largo del tiempo en la adaptación de los padres de niños con TEA ante los estresores derivados de la crianza en cada etapa evolutiva. Los estudios longitudinales realizados hasta el momento, como el de Benson (2014) y el de Pozo y Sarriá (2014a), no reúnen todas las variables del presente estudio ni se centran en la misma franja de edad. Si pudiéramos recoger información sobre cómo evolucionan estas familias en cuanto al impacto en la familia del niño con TEA, el estrés parental, el apoyo social percibido, la cohesión, adaptabilidad y nivel de resiliencia, esto otorgaría una mayor solidez a nuestros resultados.

Este es el caso de la resiliencia que, como variable procesual modificable en el tiempo a través del aprendizaje, podría dar lugar a resultados muy diferentes en caso de realizar un estudio longitudinal. Aunque algunos investigadores como Ellingsen et al. (2014) han analizado la evolución resiliente de algunas familias con niños con problemas del desarrollo y trastornos como el TDAH, no hay estudios de estas características que se hayan centrado en el TEA.

Por otro lado, aunque la muestra de niños con TEA de nuestro estudio era homogénea en cuanto a características y grado de severidad del trastorno, no se valoró el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, algo que podría haber proporcionado una

información relevante respecto a en qué fase del proceso de aceptación del diagnóstico se encontraban los padres del grupo TEA. En este sentido, tal y como Moh y Magiati (2012) señalan, ciertas características del proceso diagnóstico (número de profesionales consultados, recepción de información, colaboración padres-profesionales) podría influir indirectamente en el estrés parental. El bienestar psicológico de los padres va a depender en parte del nivel de desgaste emocional que hayan vivido hasta obtener el diagnóstico. El nivel de desconfianza en los profesionales puede determinar la participación activa en los programas de intervención.

De cara a la investigación futura, también sería interesante analizar los estilos parentales y su relación con el estrés, como han hecho algunos estudios (Hutchinson, Feder, Abar y Winsler, 2016). Conocer qué estilos parentales presentan los padres de niños con TEA y su relación con el estrés parental contribuiría a entender qué influencia puede tener el estilo parental más autoritario o más permisivo en la conducta de los hijos, así como en el manejo de situaciones, de cara a plantear las intervenciones. Esto es algo a tener cuenta, dado que un estilo más permisivo generalmente conduce a una sobreprotección que puede llegar a limitar el desarrollo en la autonomía del niño, lo que constituye habitualmente una fuente potencial de estrés en la crianza.

III. TRABAJO EMPÍRICO

Para concluir, consideramos necesario que continúe el interés en el TEA por parte de los investigadores en aras a poder seguir indagando acerca de las fortalezas y debilidades presentes en las familias. Sólo de esta manera se podrán diseñar intervenciones que minimicen los efectos negativos que se puedan derivar de la crianza de un niño con TEA y faciliten estrategias de afrontamiento frente a los problemas que sean eficaces y racionales para preservar su bienestar emocional y dar así una respuesta real a sus necesidades particulares.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. y Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 3, 237-254.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (3rd ed.) Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Alcantud, F., Rico, D., y Lozano, L. (2012). *Trastornos del Espectro Autista. Guía para padres y profesionales*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Allen, K. A., Bowles, T. V., y Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*, 5, 1.
- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), 123-145.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association, (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3a. ed.) (DSM-III). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association, (2002). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed. rev.) (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Anderson, C. S., Linto, J., y Stewart-Wynne, E. G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725–733.

Aswathy, A. K., Manoharan, A., y Manoharan, A. (2016). Addressing Oral Sensory Issues and Possible Remediation in Children with Autism Spectrum Disorders: Illustrated with a Case Study. *World Academy of Science, Engineering and Technology, International Journal of Medical, Health, Biomedical, Bioengineering and Pharmaceutical Engineering*, 10(7), 363-366.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augusto-Landa, J. M., Pulido-Martos, M., y López-Zafra, E. (2011). Does perceived emotional intelligence and optimism/pessimism predict psychological well-being?. *Journal of Happiness Studies*, 12, 463-474.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., y Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress overtime. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 217-230.
- Barnevik Olsson, M., Carlsson, L. H., Westerlund, J., Gillberg, C., y Fernell, E. (2013). Autism before diagnosis: crying, feeding and sleeping problems in the first two years of life. *Acta Paediatrica*, 102(6), 635-639.
- Bauman, M. L. (2010). Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics*, 7(3), 320-327.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x.
- Bayat, M., y Schuntermann, P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. En

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Becvar, D. S. (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 409-424). New York: Springer.
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., y Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(10), 650-656.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(5), 685–695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(2), 217-228.
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1793-1807.
- Benson, P., y Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism*

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

& *Developmental Disorders*, 41(12), 1675-1685. Doi: 10.1007/s10803-011-1198-9.

- Berenguer-Forner, C., Miranda-Casas, A., Pastor-Cerezuela, G., y Roselló-Miranda, R. (2015). Comorbilidad del trastorno del espectro autista y el déficit de atención con hiperactividad. Estudio de revisión. *Revista de Neurología*, 60 (Supl.1), S37-S43.
- Berk, L.E. (1998). El yo y la comprensión social. En Berk, L. A. (Ed.), *Desarrollo del niño y del adolescente* (pp. 571-623). Madrid: Prentice Hall.
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M., y Decoufle, P. (2001). Prevalence of Autism in a United States Population: The Brick Township, New Jersey. *Investigation Pediatrics*, 108(5), 1155-1161.
- Betancur, C., y Coleman, M. (2013). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: role of rare variants. *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders*, 113-144.
- Bishop, S. L., Havdahl, K. A., Huerta, M., y Lord, C. (2016). Subdimensions of social-communication impairment in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(8), 909-916.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., y Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., y Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.
- Blacher, J., y Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330–348.
- Blacher, J., y McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184–198
- Blacher, J., Baker, B. L., y Berkovits, L. D. (2013). Family Perspectives on Child Intellectual Disability: Views from the Sunny Side of the Street. En Wehmeyer, M. L. (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, (pp.166-181). Oxford: Oxford University Press.
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., y Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of Latino families with children

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-11.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences, different perceptual words*. London: Jessica Kingsley Publishers.

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

Boyd, B.A., McDonough, S.G., y Bodfish, J.W. (2012) Evidencebased behavioral interventions for repetitive behaviors in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1236–1248.

Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208–215.

Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., y Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brei, N. G., Schwarz, G. N., y Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of Parenting Stress in Children Referred for an Autism Spectrum Disorder Diagnostic Evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617-635.
- Bresnahan, M., Hornig, M., Schultz, A. F., Gunnes, N., Hirtz, D., Lie, K. K., ... y Stoltenberg, C. (2015). Association of maternal report of infant and toddler gastrointestinal symptoms with autism: evidence from a prospective birth cohort. *JAMA psychiatry*, 72(5), 466-474.
- Brissette, I., Scheier, M. F., y Carver, C. S. (2002). The role of optimism in social network development, coping, and psychological adjustment during a life transition. *Journal of personality and social psychology*, 82(1), 102.
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V., y Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care*, 26, 709-23.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., y Hedrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi:10.1177/1088357608322699.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., y Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. doi:10.1177/1362361304047224.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Desing*. MA: Harvard University Press. Cambridge.
- Brown, H. K., Ouelette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., y Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1291–1302.
- Busby, D. M., Christensen, C., Crane, D. R., y Larson, J. H. (1995). A revision of The Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and non distressed couples: Construct hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21, 289-308.
- Cabezas, H. (2002). El niño con autismo: un programa estructurado para su educación. En *Manual de Psicología clínica infantil y del adolescente* (1ªEd), (pp. 321-344). Madrid: Pirámide

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el autismo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (Supl. 1), S208-S220.
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., ... y Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 879-888.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., y Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., y Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328-338.
- Carr, A. (2007). *Psicología positiva*. Barcelona: Paidós.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carr, E. G., y Owen-DeSchryver, J. S. (2007). Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 413-424.
- Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. L., y Gray, S. O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270-1280.
- Center for Disease Control and Prevention CDC. (2012, March). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14, sites, United States, 2008*. (C. f. CDC, Ed.) Retrieved abril 2013, from Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR):<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm>.
- Choi, N. (2004). Sex role group differences in specific, academic, and general self-efficacy. *The Journal of Psychology*, 138, 149-159.
- Cooklin, A. R., Giallo, R., y Rose, N. (2012). Parental fatigue and parenting practices during early childhood: An Australian community survey. *Child Care Health and Development*, 38, 654-664. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01333.x

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Craig, G. (1988). *Desarrollo psicológico*. México: Prentice-Hall Hispanoamericana, S.A.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., y Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18* (3), 213-222.
- Cripe, C. T. (2013). Family Resilience, Parental Resilience and Stress Mediation in Families with Autistic Children (Tesis Doctoral, NorthCentral University). Recuperado de: <http://gradworks.umi.com/3575496.pdf>
- Cyrulnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas: volver a la vida después de un trauma*. Barcelona: Gedisa
- Dabrowska, A., y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Daniels, A. M., y Mandell, D. S. (2013). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism, 18*(5), 583-597.
- Daniels, A. M., Halladay, A. K., Shih, A., Elder, L. M., y Dawson, G. (2014). Approaches to enhancing the early detection of

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

autism spectrum disorders: a systematic review of the literature. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 141-152.

Dardas, L. A., y Ahmad, M. M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life?. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 620-629.

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

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314-332.

Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. Barcelona: Gedisa.

Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C. y Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18, 572-577.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-157.
- Donenberg, G., y Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 178–198.
- Duckworth, L., Steen, T. A., y Seligman, M. E. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 629-651.
- Dunn, L. M., Dunn, L. M., y Arribas, D. (2006). *PPVT-III Peabody: test de vocabulario en imágenes: manual*. Madrid: TEA Ediciones.
- Dyches, T. T., Christensen, R., Harper, J. M., Mandleco, B., y Roper, S. O. (2016). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 812-824.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185–193.
- Eapen, V. y Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta psychopathologica*, 2, 1.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., y Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657–671.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., y Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274–1284.
- Ellingsen, R., Baker, B. L., Blacher, J., y Crnic, K. (2014). Resilient parenting of children at developmental risk across middle childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1364-1374.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., y Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. doi:10.1177/1362361309105658.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., y Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. En Fernández-Abascal, E. G., Chóliz, M., Palmero, F. y Martínez, F. (Eds.), *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción* (pp. 189-206). Madrid: Pirámide.
- Fernández-Abascal, E. G. (1999). El estrés: aspectos básicos y de intervención. En Fernández-Abascal, E. G. y Palmero, F. (Coords.), *Emociones y salud* (pp. 327-348). Barcelona: Ariel Psicología.
- Fierro, A. (2000). *Sobre la vida feliz*. Málaga: Aljibe.
- Findler, L., Jacoby, A. K., y Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 44-54.
- Firth, I., y Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 38*(2), 163-171.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine, 45*, 1207-1221.
- Fortea Sevilla, M., Escandell Bermúdez, M., y Castro Sánchez, J. J. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública, 87*(2), 191-199.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Foody, C., James, J. E., y Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1084-1095.
- Frankl, V. E. y Lasch I. (1992). *Man's search for meaning: An Introduction to logotherapy*. Boston: Beacon Press.
- Frantzen, K. K., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fetters, M. D., Aikens, J. E., y Bjerrum, M. (2016). Parental Self-perception in the Autism Spectrum Disorder Literature: a Systematic Mixed Studies Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 18-36.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zaboltsky, B., y Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548. doi:10.1007/s10803-011-1269-y.
- Frenette, P., Dodds, L., MacPherson, K., Flowerdew, G., Hennen, B., y Bryson, S. (2013). Factors affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorders in Nova Scotia, Canada. *Autism*, 17(2), 184-195.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fung, L. K., Mahajan, R., Nozzolillo, A., Bernal, P., Krasner, A., Jo, B., ... y Hardan, A. Y. (2016). Pharmacologic treatment of severe irritability and problem behaviors in autism: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, *137*(Supl. 2), S124-S135.
- Gable, S. L., y Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology?. *Review of General Psychology*, *9*(2), 103.
- Gabriels, R. L., Hill, D. E., Pierce, R. A., Rogers, S. J., y Wehner, B.(2001). Predictors of treatment outcome in young children with autism: A retrospective study. *Autism*, *5*(4), 407–429. doi:10.1177/1362361301005004006.
- García-López, C., Sarriá, E., y Pozo, P. (2016). Parental Self-Efficacy and Positive Contributions Regarding Autism Spectrum Condition: An Actor–Partner Interdependence Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(7), 2385-23981. Doi:10.1007/s10803-016-2771-z.
- Gardiner, E. e Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, *8*(2), 199-213.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gardner, J., y Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60-68.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., y Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R. y Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480. doi: 10.1177/1362361311416830.
- Gilliam, J. (2006). *GARS-2: Gilliam Autism Rating Scale-Second* (2ª ed.). Madrid: Syntéc.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., y Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?. *Autism*, 10(5), 439-451.
- González, M.T. (1999). Algo sobre la autoestima: Qué es y cómo se explica. *Aula*, 11, 217-232.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Grau, M. D. (2007). Análisis del contexto familiar en niños con TDAH (Tesis Doctoral, Universidad de Valencia). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/10230>.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275–300. doi:10.1111/1467-9566.ep11348729.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 970-976.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., y Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610–619.
- Griffith, G. M., Walker-Jones, E., Fitzpatrick, H., Goodson, L., Pickering, N., Wimpory, D., ... y Hastings, R. P. (2013). Receiving an assessment and a potential diagnosis on the autism spectrum: a thematic content analysis of parental experiences. *Good Autism Practice (GAP)*, 14(2), 59-68.
- Grotberg, E. H. (1995). *The International Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. University of Alabama at Birmingham: Civitan International Research Center

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Guess, P. E. (1996). *Parental perceptions of stress and coping: Families of preschoolers with and without disabilities* (Tesis Doctoral). Disponible en ProQuest Dissertations and Theses database. (UMI No. 9823088).
- Guralnick, M. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. En Guralnick, M. (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Brookes.
- Hall, H. R., y Graff, J. C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 194-214.
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., y Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11, 489-501.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., y South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
- Harrop C, McConachie H, Emsley R, Leadbitter, K, y Green, J. (2014). Restricted and repetitive behaviors in autism

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

spectrum disorders and typical development: cross-sectional and longitudinal comparisons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1207–1219.

Harrop, C., Gulsrud, A., Shih, W., Hovsepyan, L., y Kasari, C. (2015). Characterizing caregiver responses to restricted and repetitive behaviors in toddlers with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(3), 330-342. doi: 10.1177/1362361315580443.

Hartley, S. L., Schaidle, E. M., y Burnson, C. F. (2013). Parental attributions for the behavior problems of children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 34(9), 651.

Hartley, S. L., y Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., y Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., y Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, *116*(1), 81–95. doi:10.1352/1944-7558-116.1.81.
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F., y Goetz, G. L. (2016). The effect of daily challenges in children with autism on parents' couple problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, *30*(6), 732.
- Hartman, C. A., Geurts, H. M., Franke, B., Buitelaar, J. K., y Rommelse, N. N. (2016). Changing ASD-ADHD symptom co-occurrence across the lifespan with adolescence as crucial time window: Illustrating the need to go beyond childhood. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *71*, 529-541.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4/5), 231–237.
- Hastings, R. P., y Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Journal on Mental Retardation, 107(3), 222.
doi:10.1352/0895-8017(2002)1072.0.CO;2.

Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269–275.

Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391.

Hayes, S. A., y Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., y Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62 (Supl. 1), S9-S14.
- Higginson, I. J, Gao, W., Jackson, D., Murray, J., y Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(5), 535-542.
- Hill, E. L., Jones, A. P., Lang, J., Yarker, J., y Patterson, A. (2015). Employment experiences of parents of children with ASD or ADHD: an exploratory study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(3), 166-176.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York: Harper y Brothers.
- Ho, H. S., Yi, H., Griffiths, S., Chan, D. F., y Murray, S. (2014). ‘Do It Yourself’ in the parent–professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism spectrum conditions in Hong Kong: A qualitative study. *Autism*, 18(7), 832-844.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., y Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other*

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Developmental Disabilities, 24(3), 178–187.
doi:10.1177/1088357609338715.

Hooke, R. L. B. (1975). Distribution of sediment transport and shear stress in a meander bend. *The Journal of Geology*, 83(5), 543-565.

Hus, V., Gotham, K., y Lord, C. (2014). Standardizing ADOS domain scores: Separating severity of social affect and restricted and repetitive behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2400–2412

Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., y Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656.

Ingersoll, B., y Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337–344. doi:10.1016/j.rasd.2010.4.017

Jeans, L. M., Santos, R. M., Laxman, D. J., McBride, B. A., y Dyer, W. J. (2013). Examining ECLS-B maternal stress and depressive symptoms when raising children with ASD.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Topics in Early Childhood Special Education, 33(3), 162-171.

Johnson, C. P., y Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.

Johnson, M. H., Gliga, T., Jones, E., y Charman, T. (2015). Annual Research Review: Infant development, autism, and ADHD—early pathways to emerging disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(3), 228-247.

Johnson, N. L., y Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., y Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232.

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., y Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090-2098.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Jones, T., y Prinz, R. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341–363. doi:10.1016/j.cpr.2004.12.004.
- Jones, W., y Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427-431.
- Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S...y Barnes, K. (2015). Childhood Autism and Proactive Family Coping: Intergenerational Perspectives. *Journal of Intergenerational Relationships*, 13(2), 150-166.
- Kaniel, S., y Siman-Tov, A. (2011). Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: A multivariate model. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 479-493.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karst, J. S., y Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology*, 15(3), 247-277.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., y Orr, R.R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337-343.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., y Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4,229–241. doi:10/1016/j.rasd.2009.09.009.
- Keller, T., Ramisch, J., y Carolan, M. (2014). Relationships of children with autism spectrum disorders and their fathers. *The Qualitative Report*, 19(33), 1.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., y Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Keyes, C., Shmotkin, D. y Ryff, C.D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 1007-1022.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., y Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214–1227.

Kichler, J. C., y Kaugars, A. S. (2015). Topical review: Applying positive development principles to group interventions for the promotion of family resilience in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 978-980.

King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zweigenbaum, L., y Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children with Autism Spectrum Disorders of down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24 (1): 50–64. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x.

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., y Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.

Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kobasa, S.C., Maddi, S.R., y Le Kahn (1982). Hardiness and health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S., y Plowright, C. M. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 217-234.
- Kral, T. V., Eriksen, W. T., Souders, M. C., y Pinto-Martin, J. A. (2013). Eating behaviors, diet quality, and gastrointestinal symptoms in children with autism spectrum disorders: A brief review. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 548-556.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., y Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593.
- Lam, S., Wong, B. P., Leung, D., Ho, D., y Au-Yeung, P. (2010). How parents perceive and feel about participation in community activities. *Autism*, 14(4), 359-377. doi:10.1177/1362361309346558.
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., y Prosser, L. A. (2014). Economic burden

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), e520-e529.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos. Evaluación, afrontamiento y consecuencias adaptativas*. Nueva York: Martínez Roca.

Lazarus, R.S. y Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. En Pervin, L. A. y Lewis, M. (Eds.), *Perspectives in Interactional Psychology* (pp.287-327). New York: Plenum.

Lecavalier, L., Leone, S., y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x.

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A... y Smerbeck, A. M. (2009). Health related quality of life of parents of children with high-functioning

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24 (4), 227-239.

Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., y Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0.

Levine, K. A. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48, 402-419.

Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., y Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 848-858.

Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., y Frank, J. (2016). Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analytic Review of Interventions. *Family Relations*, 65(1), 207-224.

Little, L., y Clark, R. R. (2006). Wonders and worries of parenting a child with asperger syndrome and nonverbal learning disorder. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 31(1), 39–44.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Lord, C., y Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1–21.
- Luszczynska, A., Scholz, U. y Schwarzer, R. (2005). The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *The Journal of Psychology*, 139, 439-457.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Luthar, S. S. y Cushing, G. (1999). Neighborhood influences and child development: A prospective study of substance abusers' offspring. *Development and Psychopathology*, 11, 763-784.
- Luthra, N., y Perry, A. (2011). BRIEF REPORT: Knowledge as Coping in Parents of Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2).
- Lyall, K., Van de Water, J., Ashwood, P., y Hertz-Picciotto, I. (2015). Asthma and allergies in children with autism spectrum disorders: results from the CHARGE study. *Autism Research*, 8(5), 567-574.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E., y Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with asd: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, *19*, 516–524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5.
- Machado Junior, S. B., Celestino, M. I. O., Serra, J. P. C., Caron, J., y Pondé, M. P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, *19*(3), 146-153.
- Mackintosh, V. G., Goin-Kochel, R. P., y Myers, B. J. (2012). “What do you like/dislike about the treatments you’re currently using?”: A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *27*(1), 51–60. doi:10.1177/1088357611423542.
- Makita, K. (1966). The age of onset of childhood schizophrenia. *Folia Psychiatrica et Neurologia Japonica*, *20*, 111-121.
- Mandell, D. S., y Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, *11*(2), 111–122. doi:10.1177/1362361307077506

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mandell, D. S., Xie, M., Morales, K., Lawer, L., McCarthy, M., y Marcus, S. C. (2011). The interplay of outpatient services and psychiatric hospitalization among Medicaid-enrolled children with autism spectrum disorders. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 166(1), 68–73.
- Mangelsdorf, S.C., Laxrnan, D.J., y Jessee, A. (2011). Coparenting in two-parent nuclear families. En McHale J. P., y Lindahl, K. M. (Eds.), *Coparenting: A conceptual and clinical examination of family systems* (pp. 39-60). Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Mannion, A., y Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.
- Marco, E. J., Hinkley, L. B., Hill, S. S., y Nagarajan, S. S. (2011). Sensory processing in autism: a review of neurophysiologic findings. *Pediatric Research*, 69, 48R-54R.
- Martínez, V. A. H., Guerra, B. C., y Castañón, I. E. A. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mazefsky, C. A., Schreiber, D. R., Olin, T. M., y Minshew, N. J. (2014). The association between emotional and behavioral problems and gastrointestinal symptoms among children with high-functioning autism. *Autism, 18*(5), 493-501.
- Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., y Engelhardt, C. R. (2014). Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 35*(9), 561-569.
- Mazzone, L., y Vitiello, B. (Eds.). (2016). *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder*. New York: Springer.
- McCubbin, L. (2001). *Challenges to the definition of the Resilience*. Paper presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association (109th, San Francisco, CA, August 24-28).
- McConnell Jr, A. D. (2015). Coparenting and Relationship Satisfaction in Parents Raising a Child with an Autism Spectrum Disorder (Tesis Doctoral, UNION INSTITUTE AND UNIVERSITY). Recuperado de <http://gradworks.proquest.com/3723285.pdf>

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- McCubbin, H. I., y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. En McCubbin, H. I., Sussman, M. B. y Patterson, J. M. (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7–37). New York: Haworth Press.
- McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptations. En Danielson, C. B., Hamel-Bissell, B., y Winstead-Fry, P. (Eds.), *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St. Louis, MO: Mosby.
- McHale, J.P., y Lindahl, K.M. (2011). Introduction: What is coparenting?. En McHale, J. P. y Lindahl, K. M. (Eds.), *Coparenting: A conceptual and clinical examination of family systems* (pp. 3-12). Washington, D.C.: American Psychological Association.
- McStay, R., Trembath, D., y Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- McStay, R., Trembath, D., y Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83.
- Melillo, A., y Ojeda, E.N.S. (2001). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Barcelona: Paidós.
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 361–367. doi:10.1016/j.rasd.2010.05.001.
- Memari, A., Ziaee, V., Mirfazeli, F., y Kordi, R. (2012). Investigation of autism comorbidities and associations in a school-based community sample. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 25(2), 84-90.
- Merino, M., Martínez, M. A., Cuesta, J. L., García, I. y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Federación de Autismo de Castilla y León.
- Millá, M. G., y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(Supl. 2), S47-S52.
- Miodrag, N. y Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intelectual and

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407-411.

Miranda, A., Tárraga, R., Fernández, M. I., Colomer, C., y Pastor, G. (2015). Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81-95.

Moh, T. A., y Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.

Montes, G., y Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A populationbased study. *Pediatrics*, 119(5), E1040–E1046. doi:10.1542/peds.2006-2819.

Morrison, J. Q., Sansosti, F. J., y Hadley, W. M. (2009). Parent perceptions of the anticipated needs and expectations for support for their college-bound students with asperger's syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 22(2), 78–87.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., y Mazzone, L. (2007). Impairment in quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health*

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

and Quality of Life Outcomes, 5(22). doi:10.1186/1477-7525-5-22.

Muir, K., y Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922-937.

Mulas, F., Hernández-Muela, S., Etcheperaborda, M. C., y Abad-Mas, L. (2005). Bases clínicas neuropediátricas y patogénicas del trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 38(Supl.1), 9-14.

Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., y Graff, J.C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14, 208-225. doi: 10.1080/10522158.2011.571539.

Newborg, J., Stock, J. R., Wnek, L. (2004). *Inventario de Desarrollo Battelle. Manual de aplicación*. Segunda Edición. Madrid, España: TEA Ediciones.

Nichols, W. C. (2013). Roads to Understanding Family Resilience: 1920s to the Twenty-First Century. En Becvar, D. S. (Ed.), *Handbook of Family Resilience* (pp. 3-16). New York: Springer. DOI 10.1007/978-1-4614-3917-2_1.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Noriega, D. B., y Savelkoul, H. F. (2014). Immune dysregulation in autism spectrum disorder. *European Journal of Pediatrics*, *173*(1), 33-43.
- O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder: A review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *36* (2), 836-854.
- Oelofsen, N., y Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *31*, 1-12.
- Olsson, M. B., y Hawang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*, 548-559.
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L. y Wallace, K. A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personal and Social Psychology*, *91*, 730-749.
- Osborne, L. A., y Reed, P. (2009). The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children*, *76*(1), 54-73.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Oswald, D. P., Haworth, S. M., Mackenzie, B. K., y Willis, J. H. (2015). Parental Report of the Diagnostic Process and Outcome ASD Compared With Other Developmental Disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-9. doi: 10.1177/ 1088357615587500.
- Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., ... y Zhao, J. P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry*, 15(1), 1.
- Pakenham, K. I., Samios, C., y Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191–212. doi:10.1177/1362361305049033.
- Parham, L. D., Ecker, C., Kuhaneck, H., Henry, D. A., y Glennon, T. J. (2007). *Sensory Processing Measure (SPM): Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Park, C. y Folkman, S. (1997). Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*, 1 (2), 115-144
- Parker, J., Mandleco, B., Roper, S. O., Freeborn, D., y Dyches, T. T. (2011). Religiosity, spirituality, and marital relationships of parents raising a typically developing child or a child

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

with a disability. *Journal of Family Nursing*, 17, 82-104. doi:10.1177/1074840710394856.

Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., y Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental Stress and ASD. Relationship with Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. Doi: 10.1177/1088357615583471.

Patton, K. A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E., y Lennox, N. (2016). Parent-Related Stress of Male and Female Carers of Adolescents with Intellectual Disabilities and Carers of Children within the General Population: A Cross-Sectional Comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jar.12292.

Peer, J. W., y Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.

Peterson, C. (2000). The future optimism. *American Psychologist*, 55, 44-55.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., y Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., y Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 133–141. doi:10.1080/13668250902845236.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., y Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186-198.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274–278.
- Pittman, F. S., y Wolfson, L. (1990). *Momentos decisivos: Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Barcelona: Paidós.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Polaino-Lorente, A., y Martínez, P. (1996). *Escala de cohesión y adaptabilidad familiar (CAF). Traducción y adaptación y validación en población española*. Instituto de Ciencias para la familia. Universidad de Navarra, Pamplona, España.
- Potter, C. A. (2016). 'I accept my son for who he is—he has incredible character and personality': fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability & Society*, 31(7), 948-965.
- Pottie, C. G., e Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and wellbeing in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864. doi:10.1037/a0013604.
- Pottie, C. G., Cohen, J., e Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419–429. doi:10.1093/jpepsy/jsn094.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Pozo, P., y Sarriá, E. (2014a). A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180-191.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Pozo, P., y Sarriá, E. (2014b). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17, E6, 1-12.
- Pozo, P., Brioso, Á., y Sarriá, E. (2011). Modelo multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista. En *Investigación e innovación en autismo* (pp. 11-63).
- Pozo, P., Sarriá, E., y Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.
- Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., y Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 973-985. doi: 10.1177/1362361315620409
- Ramisch, J. L., Onaga, E., y Oh, S. M. (2014). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 975-988.
- Rao, P. A., y Beidel, D. C. (2009). The impact of children with highfunctioning autism on parental stress, sibling

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. doi:10.1177/0145445509336427.
- Rao, P. A. y Landa, R. J. (2013). Association between severity of behavioral phenotype and comorbid attention deficit hyperactivity disorder symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 18, 272-280. doi: 10.1177/1362361312470494
- Rapin, I. (2007). Autismo: un síndrome de disfunción neurológica. En Fejerman, N. (Ed.), *Neurología Pediátrica* (pp.765-783). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Raven, J. C. (1996). *Matrices progresivas. Escalas CPM Color y SPM General*. Madrid: TEA Ediciones.
- Revilla, A. L., Bailón, M. E., Dios, J. D., Delgado S. A., Prados Q. M. y Fleitas C. L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8(9), 688-692.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., y Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Rogers, S. (2016). Early Start Denver Model. En *Comprehensive Models of Autism Spectrum Disorder Treatment* (pp. 45-62). New York: Springer.
- Rogers, S. J., y Dawson, G. (2010). *Early start Denver model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. New York: Guilford Press.
- Rolland, J. S., y F. Walsh. 2006. Facilitating Family Resilience with Childhood Illness and Disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68.
- Romero, M., Aguilar, J. M., Del-Rey-Mejías, Á., Mayoral, F., Rapado, M., Peciña, M., ... y Lara, J. P. (2016). Psychiatric comorbidities in autism spectrum disorder: A comparative study between DSM-IV-TR and DSM-5 (APA, 2013) diagnosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 266-275.
- Rommelse, N. N. J., Franke, B., Geurts, H. M., Hartman, C. A., y Buitelaar, J. K. (2010). Shared heritability of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(3), 281-295.
- Rossignol, D. A., y Frye, R. E. (2012). A review of research trends in physiological abnormalities in autism spectrum disorders:

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

immune dysregulation, inflammation, oxidative stress, mitochondrial dysfunction and environmental toxicant exposures. *Molecular Psychiatry*, 17(4), 389-401.

Rousseau, S., Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hoppenbrouwers, K., Wiersema, J. R., y Van Leeuwen, K. (2013). Parenting stress and dimensions of parenting behavior: cross-sectional and longitudinal links with adolescents' somatization. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 46(3), 243-270.

Ruíz, R. y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del psicólogo*, 36(3), 189-197.

Rutter, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantages. En M. W. Kent, y J. E. Rolf (Eds.), *Primary prevention of psychopathology* (Vol. 3, pp. 49-74). Hanover, NH: University Press of New England.

Rutter, M. (1984). Etiología y tratamiento: Causa y curación. En M. Rutter y E. Schopler (Eds.), *Autismo: Reevaluación de los conceptos y el tratamiento* (pp.310-318). Madrid: Alambra.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. En Rolf, J., Masten, A. S., Chichetti, D., Nuechterlin, K. H., y Weintraub, S. (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C.D. y Keyes, C.L.M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Ryff, C.D. y Singer, B. (2002). From social structure to biology. En Snyder, C. y López, A. (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 63-73). Londres: Oxford University Press
- Sacre, L. A. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., ... y Vaillancourt, T. (2015). Can parents' concerns predict autism spectrum disorder? A prospective study of high-risk siblings from 6 to 36 months of age. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(6), 470-478.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barret, D., Muskat, B., ... y Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings of a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 17*, 142-157.
- Saloviita, T., Itälina, M., y Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 300–312.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., y Larcán, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, down syndrome, and non-disabled children. *Life Span and Disability, 15*(1), 19-37.
- Santoso, T. B., Ito, Y., Ohshima, N., Hidaka, M., y Bontje, P. (2015). Resilience in daily occupations of Indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy, 69*(5), p1-p8.
- Sanz-Cervera, P., Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., y Tárrega-Mínguez, R. (2015). Sensory processing in children with Autism Spectrum Disorder: Relationship with non-verbal IQ, autism severity and Attention

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Deficit/Hyperactivity Disorder symptomatology. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 188-201.

Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., y Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36.

Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., y Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 1–17. doi:10.1177/1352351310386505.

Schauder, K. B., y Bennetto, L. (2016). Towards an Interdisciplinary Understanding of Sensory Dysfunction in Autism Spectrum Disorder: An Integration of the Neural and Symptom Literatures. *Frontiers in Neuroscience*, 10, 268.

Scheier, M.F. y Carver, C.S. (1993). On the power of positive thinking: The benefits of being optimistic. *Psychological Science*, 2, 26-30.

Scorgie, K., y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Seligman, M. E. (1990). *Learned optimism: The skills to conquer life's obstacles, large and small*. New York: Random House.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., y Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554.
- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., ... y Jaquess, D. L. (2013). Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: a meta-analysis and comprehensive review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2159-2173.
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13(1), 81-91. doi:10.1177/1362361307098517.
- Siah, P. C., y Tan, S. H. (2016). Relationships between Sense of Coherence, Coping Strategies and Quality of Life of Parents of Children with Autism in Malaysia: A Case Study among Chinese Parents. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 27(1), 78-91.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Sigman, M. y Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Cambridge, M.A: Harvard University Press.
- Siman-Tov, A., y Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., y Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. doi:10.1177/1362361302006004006.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., y Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(6), 504-523. doi:10.1352/1944-7558-115.6.504.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Smith, L. E., Greenberg, J. S., y Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818-1826.
- Sofronoff, K., y Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parentmanagement training to increase self-efficacy in parents of children with asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271–286. doi:10.1177/1362361302006003005.
- Stainton, T., y Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57–70.
- Sweileh, W. M., Al-Jabi, S. W., Sawalha, A. F., y Sa'ed, H. Z. (2016). Bibliometric profile of the global scientific research on autism spectrum disorders. *Springerplus*, 5, 1480. doi: 10.1186/s40064-016-3165-6.
- Tarakeswahr, N., y Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 247–260.
- Taunt, H. M., y Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410–420.

- Tehee, E., Honan, R., y Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x.
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., y Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD a meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17.
- Timbergen, E. A. y Timbergen, N. (1972). *Early childhood autism: An etiological approach*. Berlín: Paul Parey.
- Timmons, L., Willis, K. D., Pruitt, M. M., y Ekas, N. V. (2016). Predictors of daily relationship quality in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (8), 2573-2586. doi: 10.1007/s10803-016-2799-0.
- Tobing, L. E., y Glenwick, D. S. (2007). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1-22.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Tomanik, S., Harris, G., y Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16–26. doi:10.1080/13668250410001662892.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., y Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99.
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., y Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735. doi:10.1177/0883073815579705.
- Van der Veek, S. M., Kraaij, V., y Garnefski, N. (2009). Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down syndrome: A prospective study. *Journal Information*, 47, 295-306.
- Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., Van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., y Rommelse, N. N. (2014). The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1064-1076.

Van Steijn, D. J., Richards, J. S., Oerlemans, A. M., de Ruiter, S. W., Van Aken, M. A., Franke, B., ... y Rommelse, N. N. (2012). The co-occurrence of autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in parents of children with ASD or ASD with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(9), 954-963.

Vera-Villarroel, P., Pávez, P., y Silva, J. (2012). El rol predisponente del optimismo: hacia un modelo etiológico del bienestar. *Terapia psicológica*, 30(2), 77-84.

Villalba, C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Intervención psicosocial*, 12, 283-299.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., y St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

Volkmar, F. R., y Pauls, D. (2003). Autism. *The Lancet*, 362, 1133-1141.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Wagnild, G. M., y Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement, 1*, 165-178.
- Walsh, C. E., Mulder, E., y Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(2), 256-264.
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., y Wang, J. (2013). Parenting stress in chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*(4), 575-582.
- Wang, P., Michaels, C. A., y Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(6), 783-795.
- Watson, S. L., Coons, K. D., y Hayes, S. A. (2013). Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part I: A comparison of parenting stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 38*(2), 95-104.
- Watzlawick, P. (1995). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Herder.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M., y Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism, 16*(3), 261-274. doi:10.1177/1362361311422708.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., y Lunsky, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(11), 1310-1317.
- Weitlauf, A., Vehorn, A., Taylor, J., y Warren, Z. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress and depression in mothers of children with autism. *Autism, 18*(2), 194-198.
- Werner, E. E., y Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood*. Cornell University Press.
- Werner, E. y Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient youth and children*. New York: McGraw-Hill.
- Whitehead, K., Dorstyn, D., y Ward, L. (2015). Psychological adjustment in families affected by Autism Spectrum

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 703-717.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., y Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157–166.

Woodgate, R. L., Ateah, C., y Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. doi:10.1177/1049732308320112.

Woods, J. J., y Brown, J. A. (2011). Integrating family capacity-building and child outcomes to support social communication development in young children with autism spectrum disorder. *Topics in Language Disorders*, 31(3), 235-246.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., y Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393.

Zamora, I., Harley, E. K., Green, S. A., Smith, K., y Kipke, M. D. (2014). How sex of children with autism spectrum disorders

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

and access to treatment services relates to parental stress. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1-5. doi:10.1155/2014/721418

Zeidner, M. y Endler, N.S. (1996). *Handbook of coping: Theory, research, applications*. New York: John Wiley & Sons.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S.(2010) Theorizing about family quality of life. En Kober, R. (Ed.), *Enhancing Quality of Life for People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 241–78). Netherlands: Springer.

V. ANEXOS

V. ANEXOS

ANEXO I.

Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam (GARS-2)

GARS-2

Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam – Segunda Edición
Cuadernillo de Resumen/Respuesta

Sección I. Datos Personales de Identificación

Nombre del sujeto _____ Hombre Mujer Curso _____
 Año _____ Mes _____ Día _____ Colegio _____
 Fecha de la Evaluación _____ Nombre del Evaluador _____
 Fecha de Nacimiento _____ Nombre del Examinador _____
 Edad _____ Titulación del Examinador _____

Sección II. Resumen de las Puntuaciones

| Subescalas | Puntuación Directa | Puntuación Típica | % | SEM |
|----------------------------------|--------------------|-------------------|-------|-----|
| Conductas Estereotipadas | _____ | _____ | _____ | 1 |
| Comunicación | _____ | _____ | _____ | 1 |
| Interacción Social | _____ | _____ | _____ | 1 |
| Suma de las Puntuaciones Típicas | _____ | | | |
| Índice de Autismo | [] | [] | | 4 |

Sección III. Guía de Interpretación

| Puntuación Típica de la Subescala | Índice de Autismo | Probabilidad de Autismo |
|-----------------------------------|-------------------|-------------------------|
| 7 o mayor | 85 o mayor | Muy Probable |
| 4 a 6 | 70 a 84 | Posible |
| 1 a 3 | 69 o menor | Improbable |

Sección IV. Perfil de las Puntuaciones

| Puntuación Típica | Subescalas | | | Índice de Autismo |
|-------------------|--------------------------|--------------|--------------------|-------------------|
| | Conductas Estereotipadas | Comunicación | Interacción Social | |
| 20 | . | . | . | 150 |
| 19 | . | . | . | 145 |
| 18 | . | . | . | 140 |
| 17 | . | . | . | 135 |
| 16 | . | . | . | 130 |
| 15 | . | . | . | 125 |
| 14 | . | . | . | 120 |
| 13 | . | . | . | 115 |
| 12 | . | . | . | 110 |
| 11 | . | . | . | 105 |
| 10 | . | . | . | 100 |
| 9 | . | . | . | 95 |
| 8 | . | . | . | 90 |
| 7 | . | . | . | 85 |
| 6 | . | . | . | 80 |
| 5 | . | . | . | 75 |
| 4 | . | . | . | 70 |
| 3 | . | . | . | 65 |
| 2 | . | . | . | 60 |
| 1 | . | . | . | 55 |

V. ANEXOS

Sección V. Respuestas a los Ítems

Subescala 1: Conductas Estereotipadas

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

0. No se ha observado nunca – Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

| | No se ha Observado Nunca | Se ha Observado Rara Vez | Se ha Observado Algunas Veces | Se ha Observado Frecuentemente |
|--|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| 1. Evita establecer contacto visual; mira a lo lejos cuando se intenta establecer contacto visual con él. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Se mira fijamente las manos, objetos o elementos del ambiente durante más de 5 segundos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Chasquea rápidamente los dedos delante de los ojos por periodos de 5 segundos o mayores. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Come alimentos específicos y rehúsa comer lo que comen habitualmente la mayoría de las personas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Lame, chupa, o intenta comer objetos no comestibles (por eje., la mano de una persona, juguetes, libros). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Huele u olfatea objetos (ej., juguetes, la mano de una persona, pelo). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Gira, da vueltas en círculos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Gira objetos no diseñados para ser girados (eje., cucharas, copas, vasos). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Se balancea hacia delante y hacia atrás, mientras está sentado o de pie. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Se abalanza rápidamente, o hace movimientos precipitados cuando se mueve de un lugar a otro. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Hace cabriolas (por ejemplo, anda de puntillas). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Agita las manos o los dedos frente a la cara o a los lados. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Hace sonidos repetitivos (por ejemplo, eee-eee-eee-eee) u otras vocalizaciones para autoestimularse. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Se da bofetadas, se golpea, se muerde o intenta autolesionarse a sí mismo de otras formas. | 0 | 1 | 2 | 3 |

Subtotales ___ + ___ + ___ + ___ =

Puntuación Directa Total en Conductas Estereotipadas

Sección V. Continuación.

Subescala 2: Comunicación

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

- 0. No se ha observado nunca – Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
- 1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
- 2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
- 3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

| | No se ha Observado Nunca | Se ha Observado Rara Vez | Se ha Observado Algunas Veces | Se ha Observado Frecuentemente |
|---|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| 15. Repite palabras (como un eco) verbalmente o con signos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Repite palabras fuera de contexto (esto es, repite palabras que ha escuchado anteriormente; por ej., repite palabras que ha escuchado hace más de 1 minuto) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Repite palabras o frases una y otra vez. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Habla o señala con tono apagado, afectado, o con modelos arrítmicos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Responde inapropiadamente a órdenes simples (por ejemplo, “síéntate”, “ponte de pié”). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Mira a lo lejos o evita mirar a su interlocutor cuando se le llama por su nombre. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21. No pregunta por las cosas que quiere. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. No inicia conversaciones con compañeros ni con adultos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. Utiliza inapropiadamente “sí” y “no”. Dice “sí” cuando se le pregunta si quiere un estímulo aversivo, o dice “no” cuando se le pregunta si quiere algún juguete o algún regalo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. Utiliza inadecuadamente los pronombres (por ejemplo, se refiere a sí mismo como “él”, “tú”, “ella”). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. Utiliza la palabra Yo de forma inapropiada (por ejemplo, no dice “Yo” para referirse a sí mismo). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26. Repite sonidos ininteligibles (balbuceos) una y otra vez. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27. En lugar de hablar utiliza gestos o señales para conseguir objetos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28. Responde inapropiadamente a preguntas sobre una frase o una historia breve. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Subtotales | _____ | + _____ | + _____ | + _____ = |

Puntuación Directa Total en Comunicación

V. ANEXOS

Sección V. Continuación.

Subescala 3: Interacción Social

Instrucciones: Evalúe los siguientes ítems en función de la frecuencia de aparición. Utilice las siguientes orientaciones para hacer su evaluación:

0. No se ha observado nunca – Usted nunca ha visto al sujeto actuar de esa manera.
1. Se ha observado rara vez - El sujeto actúa de esta forma 1-2 veces en un periodo de 6 horas.
2. Se ha observado algunas veces - El sujeto actúa de esta forma 3-4 veces en un periodo de 6 horas.
3. Se ha observado frecuentemente - El sujeto actúa de esta forma al menos 5-6 veces en un periodo de 6 horas.

Rodee con un círculo el número que mejor describe sus observaciones sobre la conducta típica del sujeto en circunstancias normales (esto es, en la mayoría de los lugares, con gente familiar, y en sus habituales actividades diarias). Recuerde evaluar todos los ítems. Si no está seguro de cómo evaluar un ítem, demore la evaluación y observe al sujeto durante un periodo de 6 horas para determinar su evaluación. **RECUERDE QUE CADA ÍTEM SÓLO DEBE RECIBIR UNA PUNTUACIÓN.**

| | No se ha observado Nunca 0 | Se ha observado Rara vez 1 | Se ha observado Algunas veces 2 | Se ha observado Frecuentemente 3 | | | | |
|---|-------------------------------|-------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|-------|---|-------|---|
| 29. Evita el contacto visual; mira a lo lejos cuando alguien le mira. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 30. Mira fijamente o mira sin expresión cuando se le alaba, se le complace, o se le entretiene. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 31. Se resiste al contacto físico con otros (por ejemplo, abrazos, palmadas, caricias, cogerlo afectuosamente). | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 32. No imita a otras personas cuando se le pide o es deseable, como en juegos o en actividades de aprendizaje. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 33. Se retira, permanece apartado, o actúa de forma deseada en situaciones grupales. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 34. Se comporta de una manera irrazonablemente temerosa, asustada. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 35. Es poco afectuoso; no da respuestas afectivas (por ejemplo, abrazos y besos). | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 36. No muestra reconocimiento de que hay una persona presente (esto es, mira a través de la persona). | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 37. Se carcajea, ríe o grita inapropiadamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 38. Utiliza inapropiadamente juguetes u objetos (por ejemplo, gira un coche de juguete, aparta los juguetes). | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 39. Hace ciertas cosas de forma repetitiva, ritualista. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 40. Se altera cuando se cambian las rutinas. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 41. Responde negativamente o con rabietas cuando se le dan ordenes o instrucciones o se le hacen peticiones. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| 42. Ordena los objetos en líneas precisas y se altera cuando se cambia el orden. | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | |
| Subtotales | _____ | + | _____ | + | _____ | + | _____ | = |

Puntuación Directa Total en Interacción Social

Sección VI. Entrevista con los Padres.

Esta sección deberá cumplimentarse por los padres u otros cuidadores que mantengan un contacto directo y sostenido con el sujeto. Se acepta que se entreviste a los padres y cuidadores. Las respuestas a cada pregunta deben registrarse como *sí* o *no*. Se deben completar todos los ítems.

Retrasos en:**Interacción Social**

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño se mantenía a distancia o se preparaba para soltarse cuando los padres intentaban levantarlo? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando estaba desatendido en su cuna, en su parque o en otra área? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando se le levantaba o se le cogía? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño lloraba o se mostraba alterado cuando se le pasaba de los brazos de un adulto a los de otro? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño intentaba unirse a los miembros de la familia en actividades grupales (por ejemplo, ver la televisión)? |

Lenguaje Utilizado en la Comunicación Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño utilizaba palabras simples a los 16 meses de edad? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño utilizaba frases significativas, comunicativas, a los 2 años de edad? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño se desarrolló normalmente en términos de lenguaje (esto es, arrullos, balbuceos y hablar sin ninguna interrupción o regresión)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño seguía las instrucciones (esto es, parecía comprender qué tenía que hacer cuando se le decía algo)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño parecía tener una audición normal?. |

Funcionamiento Anormal en:**Interacción Social**

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño sonreía a los padres o hermanos cuando ellos le sonreían o jugaban con él? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño lloraba cuando, durante el primer año, se le aproximaba una persona poco familiar? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño se implicaba en juegos de imitación antes de los 3 años de edad (esto es, aplaudir ante una tarta, mirar y abuchear)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño intentaba relacionarse y responder a las personas? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño prefería pasar el tiempo en compañía de otros? |

Lenguaje Utilizado en la Comunicación Social

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño respondía cuando se le llamaba por su nombre (por ejemplo, se giraba y miraba a la persona)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño preguntaba por cosas o utilizaba gestos para indicar lo que quería? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño seguía instrucciones simples (por ejemplo, "ven aquí", "dame un abrazo", "di adiós")? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño parecía comprender lo que tenía que hacer cuando se le decía que hiciese algo? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño señalaba (mostrando preocupación en la cara) cuando un padre o hermano gritan o están apenados? |

V. ANEXOS

Juego Simbólico o Imaginativo

- | Sí | No | Durante los primeros tres años de vida del niño: |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | a. ¿El niño se incluía en juegos de simulación (por ejemplo, jugaba apropiadamente con muñecas, con héroes de acción, animales de juguete)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | b. ¿El niño simulaba estar con alguien (por ejemplo, mamá o papá, un héroe de acción)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | c. ¿El niño simulaba que un objeto era algo (por ejemplo, simulaba que un palo de escoba era un caballo, lo colocaba entre sus piernas y simulaba montar a caballo)? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | d. ¿El niño simulaba que tenía un amigo o animal imaginario? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | e. ¿El niño jugaba con muñecas simulando que eran personas reales? |

El objetivo de la Sección VI es documentar si el sujeto presenta un conjunto de criterios de diagnóstico incluidos en el DSM-IV-TR. Si se señala *No* a cualquier pregunta en la sección, el sujeto presenta algún criterio de retraso o funcionamiento anormal.

Sección VII. Preguntas Clave.

Las siguientes preguntas se han diseñado para ayudar al examinador a llegar a una conclusión diagnóstica. El examinador deberá tener en cuenta estas preguntas cuando interprete los resultados del GARS-2.

1. ¿Qué conductas muestra el sujeto que hagan que piense que es autista? Describa estas conductas tan específicamente como pueda.

2. ¿Cuándo aparecieron estas conductas por primera vez? Deben haber aparecido antes de los 36 meses de edad.

3. ¿La conducta aparece en todas las situaciones? El sujeto muestra las conductas en todas las situaciones y en presencia de cualquier persona, no es específica de algunos lugares o de cuando están presentes personas concretas.

4. ¿Podría ser la conducta el resultado de otra discapacidad? ¿Tiene otro posible diagnóstico? ¿Cuál?

5. ¿Quién evaluó al sujeto y cuáles fueron los resultados? ¿El individuo fue evaluado por personas cualificadas para hacer el diagnóstico (por ejemplo, psicólogo, psiquiatra, logopeda, especialista en autismo)?

6. ¿Qué evaluaciones o exámenes se han realizado antes de aplicar el GARS-2? ¿Se le ha aplicado al sujeto alguna batería individual de tests (por ejemplo, test de inteligencia, test de logro académico, test de lenguaje)?

7. ¿Qué trastornos se han anotado en las tres áreas de definición del autismo (esto es, conductas estereotipadas, comunicación, e interacción social)?

8. ¿Cuáles son las áreas de diagnóstico más afectadas? ¿Cuáles son los síntomas?

9. ¿Qué gravedad tienen los síntomas? ¿Cómo interfieren los síntomas con el funcionamiento normal?

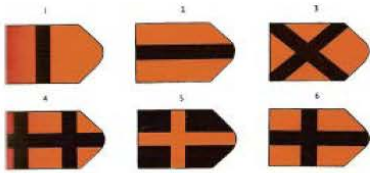
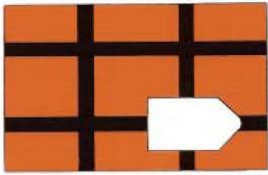
10. ¿Qué otras informaciones se necesita recoger? ¿Quién puede proporcionar la información?

V. ANEXOS

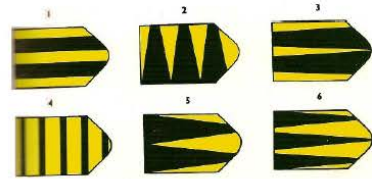
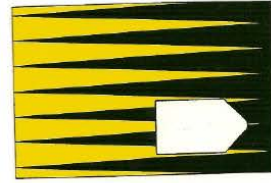
ANEXO II.

Escalas de matrices progresivas Raven Color (CPM)

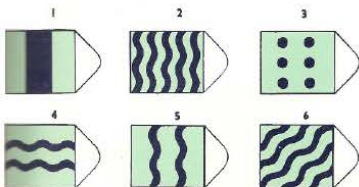
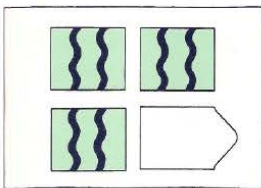
A 7



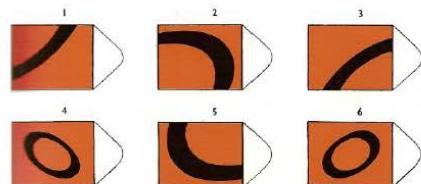
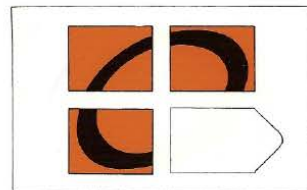
A 10



A₃ 2



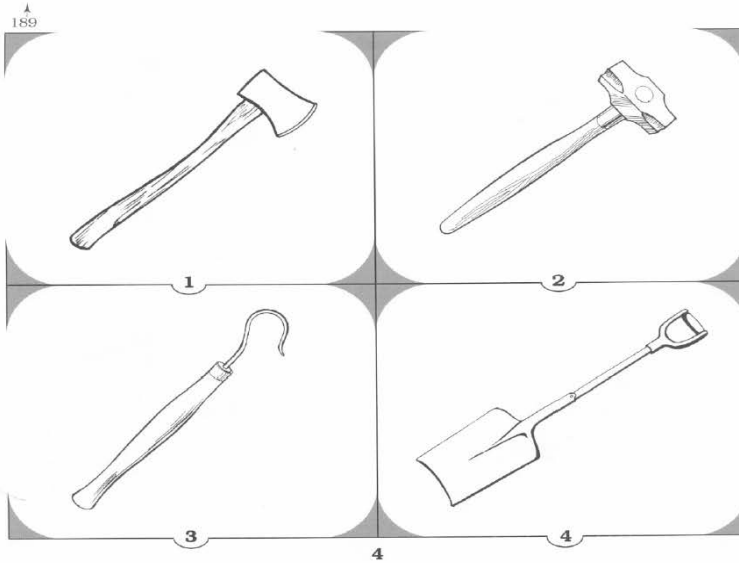
A_B 6



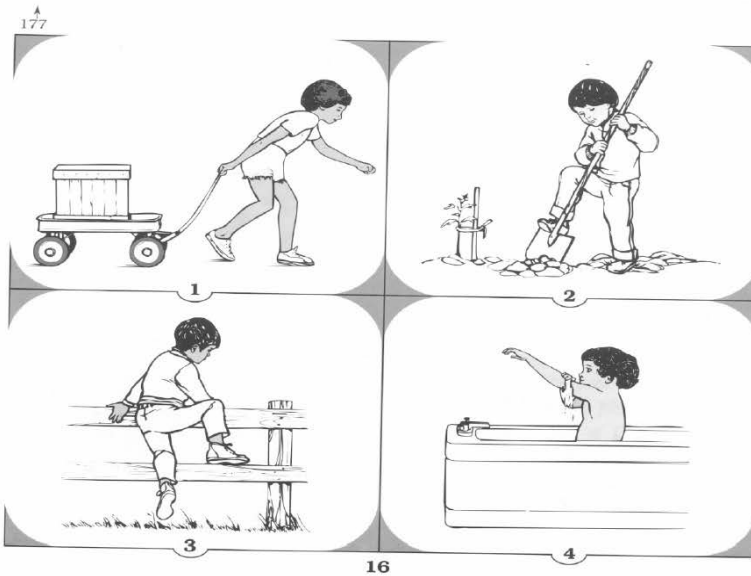
V. ANEXOS

ANEXO III.

Test de Vocabulario en Imágenes Peabody (PPVT-III)

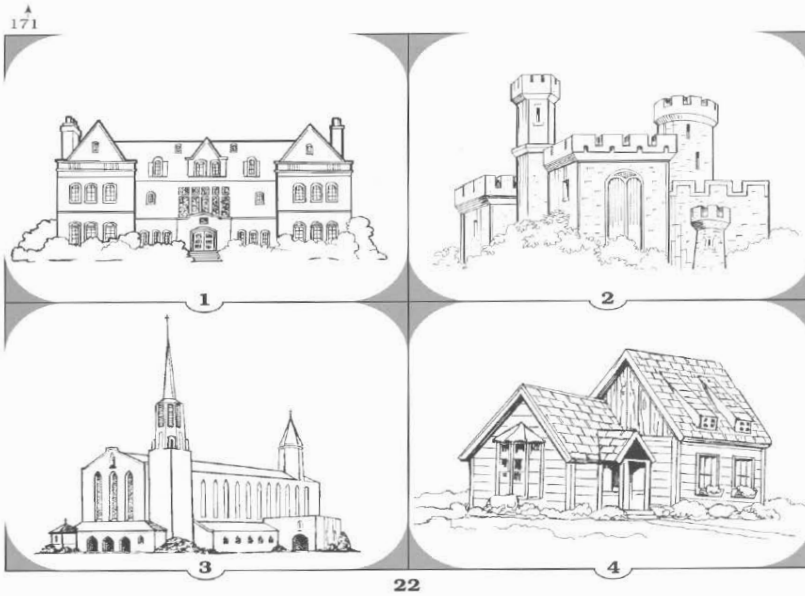


PALA

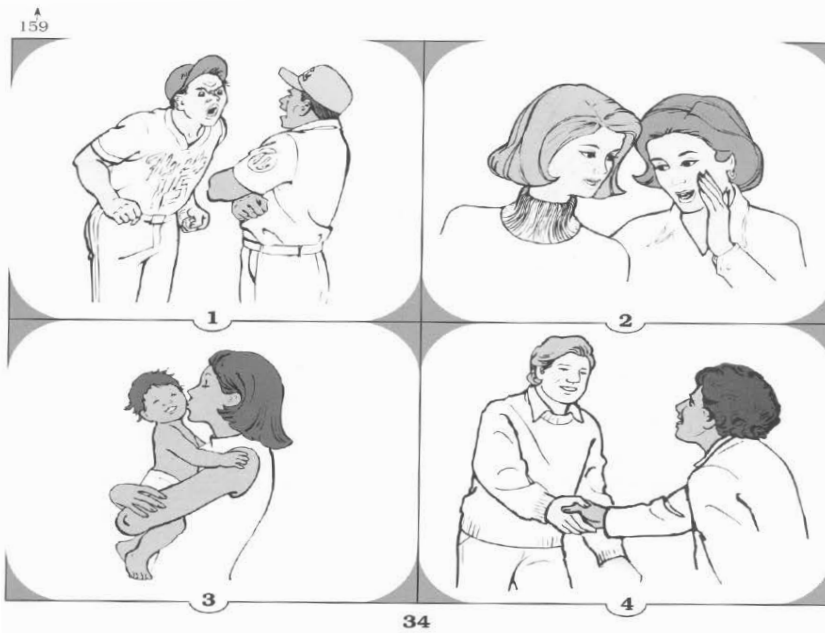


EXCAVAR

V. ANEXOS



CASTILLO



DISCUTIR

ANEXO IV.

Inventario de Desarrollo de Battelle

BATTELLE
INVENTARIO DE DESARROLLO

PRUEBA DE SCREENING
Hoja de anotación

Nombre _____
Programa/escuela _____
Terapeuta/profesor _____
Examinador _____

| | AÑO | MES | DÍA |
|---------------------|---------------------|-----|-----|
| Fecha de examen | | | |
| Fecha de nacimiento | | | |
| Edad | | | |
| Edad en meses | (12 x años + meses) | | |

RESUMEN DE PUNTUACIONES

| ÁREAS | PUNTUACIÓN DIRECTA | NIVEL DE CRITERIO (-1; -1,5; -2 DT) | PUNTUACIÓN DE CRITERIO | DECISIÓN | | EDAD EQUIVALENTE |
|-------------------------|--------------------|-------------------------------------|------------------------|----------|-------------|------------------|
| | | | | Superado | No superado | |
| PERSONAL/SOCIAL | | | | | | |
| ADAPTATIVA | | | | | | |
| Motora gruesa | | | | | | |
| Motora fina | | | | | | |
| MOTORA | | | | | | |
| Receptiva | | | | | | |
| Expresiva | | | | | | |
| COMUNICACIÓN | | | | | | |
| COGNITIVA | | | | | | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | | | | | |

RECOMENDACIONES:



Copyright © 1994, 1998 LINC Asociados, Inc.
Copyright © 1996 by TEA Ediciones, S.A. - Adaptado con permiso - Editor: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24, 28006 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul y magenta. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed Spain, Impreso en España por Imp. Casillas, Agustín Calvo, 47, 28043 MADRID - Depósito legal: M - 44.524 - 1996

V. ANEXOS

ÁREA PERSONAL/SOCIAL

UMBRAL = puntuación 2 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.
TECHO = puntuación 0 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | | | Observaciones |
|--------------|-------|--|------------|---|---|---------------|
| 0-5 | TS 1 | Muestra conocimiento de sus manos | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 2 | Muestra deseos de ser cogido en brazos por una persona conocida. | 2 | 1 | 0 | |
| 6-11 | TS 3 | Participa en juegos como «cucu» o «el escondite». | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 4 | Responde a su nombre. | 2 | 1 | 0 | |
| 12-17 | TS 5 | Inicia contacto social con compañeros. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 6 | Imita a otro niño. | 2 | 1 | 0 | |
| 18-23 | TS 7 | Sigue normas de la vida cotidiana. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 8 | Juega solo junto a otros compañeros. | 2 | 1 | 0 | |
| 24-35 | TS 9 | Conoce su nombre. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 10 | Utiliza un pronombre o su nombre para referirse a sí mismo. | 2 | 1 | 0 | |
| 36-47 | TS 11 | Reconoce las diferencias entre hombre y mujer. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 12 | Responde al contacto social de adultos conocidos. | 2 | 1 | 0 | |
| 48-59 | TS 13 | Describe sus sentimientos. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 14 | Escoge a sus amigos. | 2 | 1 | 0 | |
| 60-71 | TS 15 | Participa en juegos competitivos. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 16 | Distingue las conductas aceptables de las no aceptables. | 2 | 1 | 0 | |
| 72-83 | TS 17 | Actúa como líder en las relaciones con los compañeros. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 18 | Pide ayuda al adulto cuando lo necesita. | 2 | 1 | 0 | |
| 84-95 | TS 19 | Utiliza al adulto para defenderse. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 20 | Reconoce la responsabilidad de sus errores. | 2 | 1 | 0 | |

+ = Puntuación subárea

ÁREA ADAPTATIVA

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | | | Observaciones |
|--------------|-------|---|------------|---|---|---------------|
| 0-5 | TS 21 | Come papilla con cuchara. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 22 | Presta atención a un sonido continuo. | 2 | 1 | 0 | |
| 6-11 | TS 23 | Sostiene su biberón. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 24 | Come trocitos de comida. | 2 | 1 | 0 | |
| 12-17 | TS 25 | Comienza a usar la cuchara o el tenedor para comer. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 26 | Se quita prendas de ropa pequeñas. | 2 | 1 | 0 | |
| 18-23 | TS 27 | Distingue lo comestible de lo no comestible. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 28 | Se quita una prenda de ropa. | 2 | 1 | 0 | |
| 24-35 | TS 29 | Indica la necesidad de ir al lavabo. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 30 | Obtiene el agua del grifo. | 2 | 1 | 0 | |
| 36-47 | TS 31 | Se abrocha uno o dos botones. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 32 | Duerme sin mojar la cama. | 2 | 1 | 0 | |
| 48-59 | TS 33 | Se viste y se desnuda. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 34 | Completa tareas de dos acciones. | 2 | 1 | 0 | |
| 60-71 | TS 35 | Va al colegio solo. | 2 | 1 | 0 | |
| | TS 36 | Contesta preguntas del tipo: «¿Qué harías si...?» | 2 | 1 | 0 | |

ÁREA ADAPTATIVA (cont.)

UMBRAL = puntuación 2 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.
TECHO = puntuación 0 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | Observaciones |
|--------------|-------|---------------------------------------|------------|---------------|
| 72-83 | TS 37 | Conoce su dirección. | 2 1 0 | |
| | TS 38 | Utiliza el teléfono. | 2 1 0 | |
| 84-95 | TS 39 | Maneja pequeñas cantidades de dinero. | 2 1 0 | |
| | TS 40 | Realiza tareas domésticas. | 2 1 0 | |

 Puntuación subárea

ÁREA MOTORA

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | Observaciones |
|--------------|-------|---|------------|---------------|
| 0-5 | TS 41 | Se lleva un objeto a la boca. | 2 1 0 | |
| | TS 42 | Toca un objeto. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 6-11 | TS 43 | Gatea. | 2 1 0 | |
| | TS 44 | Coge un caramelo con varios dedos en oposición al pulgar (prensión digital-parcial). | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 12-17 | TS 45 | Sube escaleras con ayuda. | 2 1 0 | |
| | TS 46 | Coge un caramelo con los dedos índice y pulgar (pinza superior). | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 18-23 | TS 47 | Sube y baja escaleras sin ayuda, colocando ambos pies en cada escalón. | 2 1 0 | |
| | TS 48 | Mete anillas en un soporte. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 24-35 | TS 49 | Salta con los pies juntos. | 2 1 0 | |
| | TS 50 | Abre una puerta. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 36-47 | TS 51 | Corta con tijeras. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| | TS 52 | Debla dos veces un papel. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 48-59 | TS 53 | Recorre tres metros saltando sobre un pie. | 2 1 0 | |
| | TS 54 | Copia un triángulo. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 60-71 | TS 55 | Se mantiene sobre un solo pie alternativamente, con los ojos cerrados. | 2 1 0 | |
| | TS 56 | Copia los números del 1 al 5. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 72-83 | TS 57 | Anda por una línea «punta-tacón». | 2 1 0 | |
| | TS 58 | Copia palabras con letras mayúsculas y minúsculas. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 84-95 | TS 59 | Salta a la cuerda. | 2 1 0 | |
| | TS 60 | Copia un triángulo inscrito en otro triángulo. | 2 1 0 | 2 1 0 |

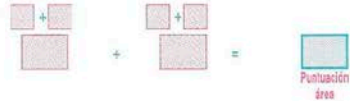
 Puntuación motora gruesa + Puntuación motora fina = Puntuación área

V. ANEXOS

ÁREA COMUNICACIÓN

UMBRAL = puntuación 2 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.
TECHO = puntuación 0 en dos ítems consecutivos de un nivel de edad.

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | Observaciones |
|--------------|-------|--|------------|---------------|
| 0-5 | TS 61 | Vuelve la cabeza hacia un sonido. | 2 1 0 | |
| | TS 62 | Emite sonidos para expresar su estado de ánimo. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 6-11 | TS 63 | Asocia palabras con acciones u objetos. | 2 1 0 | |
| | TS 64 | Emite sonidos consonante-vocal. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 12-23 | TS 65 | Sigue órdenes acompañadas de gestos. | 2 1 0 | |
| | TS 66 | Utiliza diez o más palabras. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 24-35 | TS 67 | Comprende los conceptos «dentro, fuera, encima, delante, detrás, hacia». | 2 1 0 | |
| | TS 68 | Utiliza los pronombres «yo», «tú» y «mi». | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 36-47 | TS 69 | Sigue órdenes verbales que implican dos acciones. | 2 1 0 | |
| | TS 70 | Utiliza el plural terminado en «s». | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 48-59 | TS 71 | Comprende el plural. | 2 1 0 | |
| | TS 72 | Utiliza frases de 5 ó 6 palabras. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 60-71 | TS 73 | Comprende el futuro de los verbos ser y estar. | 2 1 0 | |
| | TS 74 | Utiliza el comparativo. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 72-83 | TS 75 | Reconoce palabras que no pertenecen a una categoría. | 2 1 0 | |
| | TS 76 | Habla sobre cosas que pueden suceder. | 2 1 0 | 2 1 0 |
| 84-95 | TS 77 | Comprende los conceptos: dulce, duro y brillante. | 2 1 0 | |
| | TS 78 | Define palabras. | 2 1 0 | 2 1 0 |



ÁREA COGNITIVA

| EDAD (meses) | Ítem | Conducta | Puntuación | Observaciones |
|--------------|-------|---|------------|---------------|
| 0-5 | TS 79 | Sigue un estímulo visual. | 2 1 0 | |
| | TS 80 | Explora objetos. | 2 1 0 | |
| 6-11 | TS 81 | Levanta una taza para conseguir un juguete. | 2 1 0 | |
| | TS 82 | Busca un objeto desaparecido. | 2 1 0 | |
| 12-23 | TS 83 | Extiende los brazos para obtener un juguete colocado detrás de una berrera. | 2 1 0 | |
| | TS 84 | Se reconoce a sí mismo como causa de acontecimientos. | 2 1 0 | |
| 24-35 | TS 85 | Empareje un círculo, un cuadrado y un triángulo. | 2 1 0 | |
| | TS 86 | Repite secuencias de dos dígitos. | 2 1 0 | |
| 36-47 | TS 87 | Identifica los tamaños grande y pequeño. | 2 1 0 | |
| | TS 88 | Identifica objetos sencillos por el tacto. | 2 1 0 | |
| 48-59 | TS 89 | Responde a preguntas lógicas sencillas. | 2 1 0 | |
| | TS 90 | Completa analogías opuestas. | 2 1 0 | |
| 60-71 | TS 91 | Identifica colores. | 2 1 0 | |
| | TS 92 | Identifica los objetos primero y último de una fila. | 2 1 0 | |
| 72-83 | TS 93 | Recuerda hechos de una historia contada. | 2 1 0 | |
| | TS 94 | Resuelve sumas y restas sencillas (números del 0 al 5). | 2 1 0 | |
| 84-95 | TS 95 | Resuelve problemas sencillos, presentados oralmente, que incluyen la sustracción. | 2 1 0 | |
| | TS 96 | Resuelve multiplicaciones sencillas. | 2 1 0 | |



ANEXO V.

Encuesta sociodemográfica de las familias participantes

ENCUESTA A LA FAMILIA Por favor, conteste a todas las preguntas. Puede hacer alguna pausa y continuar. Su aportación es importante para avanzar en la calidad de vida de familias como la suya.

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

Nombre del niño/a: _____ Centro al que acude actualmente: _____

Parentesco: 1. Madre 2. Padre 3. Tutor/a 4. Otro: _____

Por favor, rodee con un círculo el número de la opción 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. Primarios/básicos 3. Estudios medios 4. Estudios 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 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: _____ |
| 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. No lo sé 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 actual? (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 por semana 4. Tres veces por semana 5. Diariamente |
| 19. ¿Con qué frecuencia participa usted en la sesión de tratamiento con su hijo/a en el centro? | 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 |

V. ANEXOS

ANEXO VI.

Parenting Stress Index (PSI)

P. S. I. (Prueba de Estrés Parental)

(Adaptación experimental Grau y Miranda, 2004)

Nombre de la persona que cumplimenta el cuestionario.....
 Parentesco con el niño/a (padre/madre/tutor/tutora).....
 Nombre del niño/a..... Sexo..... Fecha de nacimiento.....
 Fecha de cumplimentación del cuestionario.....

Instrucciones:

Este cuestionario consta de 120 enunciados. Lea cada uno de ellos cuidadosamente, céntrese en su hijo y rodee con un círculo la respuesta que mejor representa su opinión.

Rodee **MA** si usted está muy de acuerdo con el enunciado.

Rodee **A** si usted está de acuerdo con el enunciado.

Rodee **NS** si usted no está seguro.

Rodee **D** si usted está en desacuerdo con el enunciado.

Rodee **MD** si usted está muy en desacuerdo con el enunciado.

Por ejemplo, si a usted a veces le divierte ir al cine, debería rodear la respuesta A al siguiente enunciado:
 Me gusta ir al cine **MA A NS D MD**

Puede que no encuentre la respuesta que defina exactamente lo que siente, en ese caso rodee la respuesta que más se aproxime a sus sentimientos. **LA REACCIÓN INICIAL A CADA UNO DE ESTOS ENUNCIADOS SUELE SER LA RESPUESTA.**

Rodee únicamente una respuesta en cada enunciado y responda a todos ellos. **¡NO BORRE!**

Si necesita cambiar su respuesta marque con una X la incorrecta y rodee con un círculo la respuesta correcta.

| | |
|---|--------------|
| 1. Cuando mi hijo quiere algo, insiste hasta conseguirlo. | MA A NS D MD |
| 2. Mi hijo es tan activo que me agota. | MA A NS D MD |
| 3. Mi hijo es desorganizado y se distrae con facilidad. | MA A NS D MD |
| 4. Comparado con la mayoría, mi hijo tiene más dificultad para concentrarse y prestar atención. | MA A NS D MD |
| 5. A menudo, mi hijo está entretenido con un juguete durante más de 10 minutos. | MA A NS D MD |
| 6. Mi hijo deambula mucho más de lo que yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 7. Mi hijo es mucho más activo de lo que yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 8. Mi hijo se retuerce y patalea cuando le visto o le baño. | MA A NS D MD |
| 9. Mi hijo se puede distraer fácilmente cuando quiere algo. | MA A NS D MD |
| 10. Mi hijo raramente hace cosas por mí que me hagan sentir bien. | MA A NS D MD |
| 11. La mayor parte del tiempo siento que a mi hijo le gusto y que quiere estar cerca de mí. | MA A NS D MD |
| 12. A veces siento que no le gusto a mi hijo y que no quiere estar cerca de mí. | MA A NS D MD |
| 13. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 14. Cuando hago cosas por mi hijo, tengo la sensación de que él no aprecia mucho mis esfuerzos. | MA A NS D MD |
| Para contestar a la pregunta 15, escoja una de las opciones 1-4 que se indican a continuación: | |
| 15. ¿Qué afirmación describe mejor a su hijo? | |
| 1. Casi siempre le gusta jugar conmigo. | |
| 2. A veces le gusta jugar conmigo. | |
| 3. Normalmente no le gusta jugar conmigo. | |
| 4. Casi nunca le gusta jugar conmigo. | |

V. ANEXOS

| | |
|---|--------------|
| <p>Para contestar a la pregunta 16, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:</p> <p>16. Mi hijo llora y alborota:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mucho menos de lo que yo esperaba. 2. Menos de lo que yo esperaba. 3. Tanto como yo esperaba. 4. Mucho más de lo que yo esperaba. 5. Casi constantemente. | |
| 17. Mi hijo llora o se alborota más a menudo que la mayoría de los niños. | MA A NS D MD |
| 18. Cuando juega, mi hijo no suele sonreír ni reír. | MA A NS D MD |
| 19. Generalmente mi hijo se despierta de mal humor. | MA A NS D MD |
| 20. Siento que mi hijo es muy inestable y se enfada fácilmente. | MA A NS D MD |
| 21. Mi hijo es un poco diferente de lo que yo esperaba y esto me preocupa a veces. | MA A NS D MD |
| 22. En algunos aspectos, mi hijo parece haber olvidado aprendizajes previos y tiene que volver atrás para hacer cosas propias de niños más pequeños. | MA A NS D MD |
| 23. Mi hijo no parece aprender tan rápido como la mayoría de los niños. | MA A NS D MD |
| 24. Mi hijo no parece sonreír tanto como la mayoría de los niños. | MA A NS D MD |
| 25. Mi hijo hace ciertas cosas que me preocupan bastante. | MA A NS D MD |
| 26. Mi hijo no es capaz de hacer tanto como yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 27. A mi hijo no le gusta demasiado que le abracen o le toquen. | MA A NS D MD |
| 28. Cuando mi hijo vino a casa del hospital, yo tenía sentimientos dudosos sobre mi capacidad para arreglármelas como padre/madre. | MA A NS D MD |
| 29. Ser padre/madre es más duro de lo que pensé que sería. | MA A NS D MD |
| 30. Me siento capaz y por encima de todo cuando estoy cuidando a mi hijo. | MA A NS D MD |
| 31. Comparado mi hijo con la media, mi hijo tiene gran dificultad para acostumbrarse a cambios de horario o a cambios en la casa. | MA A NS D MD |
| 32. Mi hijo reacciona muy fuerte cuando ocurre algo que no le gusta. | MA A NS D MD |
| 33. Dejar a mi hijo con una niñera normalmente es un problema. | MA A NS D MD |
| 34. Mi hijo se altera fácilmente por pequeñas cosas. | MA A NS D MD |
| 35. Mi hijo fácilmente nota y reacciona en exceso ante sonidos fuertes y luces brillantes. | MA A NS D MD |
| 36. Establecer el horario de sueño o de comidas de mi hijo ha sido mucho más difícil de lo que yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 37. Mi hijo normalmente evita durante algún tiempo un juguete nuevo antes de empezar a jugar con él. | MA A NS D MD |
| 38. A mi hijo le lleva mucho tiempo y le es muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas. | MA A NS D MD |
| 39. Mi hijo no se siente cómodo cuando se encuentra con extraños. | MA A NS D MD |
| <p>Para contestar a la pregunta 40, escoja una de las opciones 1-4 que se indican a continuación:</p> <p>40. Cuando mi hijo se enfada:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Es fácil tranquilizarle. 2. Cuesta más tranquilizarle de lo que yo esperaba. 3. Es muy difícil tranquilizarle. 4. Nada de lo que haga ayuda a tranquilizarle. | |

V. ANEXOS

Para contestar a la pregunta 57, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

57. Cuando reflexiono sobre mí como padre/madre, creo que:

1. Puedo solucionar cualquier cosa que ocurra.
2. Puedo solucionar la mayoría de las cosas bastante bien.
3. A veces dudo, pero sé que puedo solucionar la mayoría de las cosas sin problema.
4. Tengo ciertas dudas sobre si soy capaz de solucionar las cosas.
5. No creo que sea capaz de solucionar los problemas en absoluto.

Para contestar a la pregunta 58, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

58. Siento que soy:

1. Muy buen padre/madre.
2. Mejor padre/madre que la media.
3. Un padre/madre de la media.
4. Una persona con ciertos problemas para ser padre/madre.
5. No muy bueno como padre/madre.

Para contestar a las preguntas 59 y 60, escoja una de las opciones 1-6 que se indican a continuación:

59. ¿Cuál es el nivel más alto de estudios que la madre y el padre han completado?

Madre:

1. Graduado Escolar o de Secundaria Obligatoria
2. Bachillerato o COU (Pre-Universitario)
3. Titulado en Formación Profesional de Grado Medio
4. Diplomatura
5. Titulado en Formación Profesional de Grado Superior
6. Licenciatura

60. ¿Cuál es el nivel más alto de estudios que la madre y el padre han completado?

Padre:

1. Graduado Escolar o de Secundaria Obligatoria
2. Bachillerato o COU (Pre-Universitario)
3. Titulado en Formación Profesional de Grado Medio
4. Diplomatura
5. Titulado en Formación Profesional de Grado Superior
6. Licenciatura

Para contestar a la pregunta 61, escoja una de las opciones 1-5 que se indican a continuación:

61. ¿Le resulta sencillo comprender lo que su hijo quiere o necesita?

1. Muy sencillo
2. Sencillo
3. Algo complicado
4. Muy complicado
5. Normalmente no suelo deducir cuál es el problema

| | |
|--|--------------|
| 62. A los padres les cuesta mucho tiempo desarrollar sentimientos íntimos y afectuosos hacia sus hijos. | MA A NS D MD |
| 63. Esperaba tener sentimientos más profundos y de mayor afecto hacia mi hijo de los que tengo y esto me preocupa. | MA A NS D MD |
| 64. A veces mi hijo hace cosas que me preocupan, únicamente para ser travieso. | MA A NS D MD |
| 65. Cuando era joven nunca me sentí cómodo/a cuidando de niños. | MA A NS D MD |
| 66. Mi hijo sabe que yo soy su padre/madre y me quiere más que a otras personas. | MA A NS D MD |
| 67. Ahora tengo demasiados hijos. | MA A NS D MD |
| 68. La mayor parte de mi vida la dedico a hacer cosas para mi hijo. | MA A NS D MD |
| 69. Siento que dejo a un lado mi vida más de lo que esperaba por satisfacer las necesidades de mis hijos. | MA A NS D MD |
| 70. Me siento atrapado/a en mis responsabilidades como padre/madre. | MA A NS D MD |
| 71. A menudo siento que las necesidades de mis hijos controlan mi vida. | MA A NS D MD |
| 72. Desde que tuve este hijo, me siento incapaz de hacer cosas nuevas y diferentes. | MA A NS D MD |
| 73. Desde que tuve un hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan. | MA A NS D MD |
| 74. Es difícil encontrar en nuestra casa un lugar al que pueda ir para ser yo mismo/a (para estar solo/a). | MA A NS D MD |
| 75. Cuando pienso sobre el tipo de padre/madre que soy, frecuentemente me siento mal o culpable. | MA A NS D MD |
| 76. Me siento triste por la última compra en ropa que hice para mí mismo/a. | MA A NS D MD |
| 77. Cuando mi hijo se comporta mal o alborota mucho, me siento responsable, como si yo no hubiera hecho algo bien. | MA A NS D MD |
| 78. Cada vez que mi hijo hace algo mal, siento que realmente es por mi culpa. | MA A NS D MD |
| 79. A menudo me siento culpable por la clase de sentimientos que tengo hacia mi hijo. | MA A NS D MD |
| 80. Hay pocas cosas que me preocupen sobre mi vida. | MA A NS D MD |
| 81. Me siento más triste y más deprimido/a de lo que imaginaba después de dejar el hospital con mi bebé. | MA A NS D MD |
| 82. Acabo sintiéndome culpable cuando me enfado con mi hijo y esto me preocupa. | MA A NS D MD |
| 83. Aproximadamente un mes después de estar en casa al venir del hospital, noté que me sentía más triste y deprimido/a de lo que esperaba. | MA A NS D MD |
| 84. Desde que tuvimos a mi hijo, mi pareja no me ha ayudado ni apoyado tanto como yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 85. Tener un hijo ha ocasionado más problemas de los que yo esperaba en mi relación de pareja. | MA A NS D MD |
| 86. Desde que tenemos un hijo, mi pareja y yo ya no hacemos tantas cosas juntos. | MA A NS D MD |
| 87. Desde que tenemos un hijo, mi pareja y yo no pasamos tanto tiempo juntos en familia como yo esperaba. | MA A NS D MD |
| 88. Desde que tuvimos el último hijo, he estado menos interesado/a en el sexo. | MA A NS D MD |
| 89. Tener un hijo parece haber aumentado los problemas que tenemos con parientes y familiares. | MA A NS D MD |
| 90. Tener un hijo ha sido mucho más caro de lo que había imaginado. | MA A NS D MD |
| 91. Me siento solo/a y sin amigos. | MA A NS D MD |
| 92. Cuando voy a una fiesta, normalmente no espero pasármelo bien. | MA A NS D MD |

V. ANEXOS

| | |
|---|--------------|
| 93. No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar. | MA A NS D MD |
| 94. A menudo tengo la sensación de que a otras personas de mi misma edad no les gusta mi compañía. | MA A NS D MD |
| 95. Cuando tengo algún problema en el cuidado de mis hijos, cuento con mucha gente con la que puedo hablar para que me ayuden o me aconsejen. | MA A NS D MD |
| 96. Desde que tenemos hijos, dispongo de muchas menos posibilidades para ver a mis amigos y para hacer nuevas amistades. | MA A NS D MD |
| 97. Durante los últimos seis meses, he estado más débil de lo normal y he tenido más malestares y dolencias de lo que normalmente padezco. | MA A NS D MD |
| 98. Físicamente, me siento bien la mayor parte del tiempo. | MA A NS D MD |
| 99. Tener un hijo ha producido cambios en mi forma de dormir. | MA A NS D MD |
| 100. Ya no me divierten las cosas que solían divertirme. | MA A NS D MD |
| <p>Para contestar a la pregunta 101, escoja una de las opciones 1-4 que se indican a continuación:</p> <p>101. Desde que tengo a mi hijo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. He estado muchas veces enfermo/a. 2. No me he sentido bien. 3. No he notado ningún cambio en mi estado de salud. 4. He estado más sano/a. | |
| <p>Para responder a las preguntas de la 102 a la 120, rodee SÍ o NO según corresponda:</p> <p>Durante los últimos doce meses ¿ha vivido algunas de las siguientes situaciones en su familia más cercana?</p> | |
| 102. Divorcio | SI NO |
| 103. Reconciliación matrimonial | SI NO |
| 104. Matrimonio | SI NO |
| 105. Separación | SI NO |
| 106. Embarazo | SI NO |
| 107. Un pariente se mudó a casa | SI NO |
| 108. Aumento sustancial de los ingresos (20% o más) | SI NO |
| 109. Deudas importantes | SI NO |
| 110. Mudanza | SI NO |
| 111. Promoción en el trabajo | SI NO |
| 112. Disminución sustancial de los ingresos | SI NO |
| 113. Problemas de alcohol o drogas | SI NO |
| 114. Muerte de un amigo íntimo de la familia | SI NO |
| 115. Comienzo de un nuevo trabajo | SI NO |
| 116. Inicio en una nueva escuela | SI NO |
| 117. Problemas con superiores en el trabajo | SI NO |
| 118. Problemas con profesores en la escuela | SI NO |
| 119. Problemas legales | SI NO |
| 120. Muerte de un miembro de la familia | SI NO |

ANEXO VII.

Cuestionario de Impacto Familiar

CUESTIONARIO DE IMPACTO FAMILIAR

(DONENBERG y BAKER,)

Ser padre puede ser difícil, y los niños tienen diferentes efectos sobre la familia. Nos gustaría conocer el impacto que su hijo/a ha tenido sobre la familia **comparado al impacto que otros niños/as de su edad ejercen sobre sus familias**. Las siguientes cuestiones tratan de entender el impacto de los/as niños/as sobre diferentes áreas del funcionamiento familiar. Por favor elija la categoría que mejor describa su situación en términos de cómo las cosas han sido en general para usted en referencia su hijo/a.

NOMBRE: _____ FECHA: _____

Sus sentimientos y actitudes hacia su hijo.

| | Casi nunca | Algunas veces | Muchas veces | Casi siempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| COMPARADO CON LOS NIÑOS/AS Y PADRES DE NIÑOS DE LA MISMA EDAD QUE MI HIJO/A... | | | | |
| 1. Mi hijo me produce más estrés. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Disfruto más el tiempo que paso con él. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Mi hijo me produce más sentimientos de frustración y de ira. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Mi hijo me produce más sentimientos de felicidad y orgullo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Cuando estoy con mi hijo me siento menos efectivo y competente como padre. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Es más fácil para mi jugar y divertirme con mi hijo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. El comportamiento de mi hijo me preocupa más. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Mi hijo hace que me sienta más amado. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Siento que estoy solo cuando intento controlar el comportamiento de mi hijo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Mi hijo me hace tener más energías. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Siento que podría ser mejor padre de mi hijo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Mi hijo me hace sentir más seguro como padre. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Siento que debería tener un mejor control de su comportamiento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Por lo general mi hijo hace lo que le digo que haga. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

TODA LA INFORMACION PERMANECERA CONFIDENCIAL

V. ANEXOS

15. Por lo general creo que sé como manejar el comportamiento de mi hijo.

El impacto de su hijo sobre su vida social.

Casi nunca Algunas veces Muchas veces Casi siempre

COMPARADO CON LOS NIÑOS/AS Y PADRES DE NIÑOS DE LA MISMA EDAD QUE MI HIJO/A...

16. El comportamiento de mi hijo me incomoda en público.
17. Mi familia evita más las salidas sociales (restaurantes, acontecimientos públicos) a causa de su conducta.
18. Es más difícil encontrar una persona que cuide de él.
19. Mi familia visita a familiares y amigos menos de lo que me gustaría debido al comportamiento de mi hijo.
20. Mi hijo me resta posibilidades de pasar tiempo con amigos.
21. Me siento más tenso cuando mi familia sale, porque estoy preocupado por la conducta de mi hijo.
22. Necesito explicar más la conducta de mi hijo a otras personas.
23. Participo menos en las actividades de la comunidad a causa del comportamiento de mi hijo.
24. A causa del comportamiento de mi hijo tengo invitados en casa menos a menudo de lo que me gustaría.
25. Me lo llevo menos de compras o a recados.

El impacto de su hijo sobre su economía.

Casi nunca Algunas veces Muchas veces Casi siempre

COMPARADO CON LOS NIÑOS/AS Y PADRES DE NIÑOS DE LA MISMA EDAD QUE MI HIJO/A...

26. El costo de criar a mi hijo es mayor.
27. El costo del cuidado del niño es mayor.
28. El costo de la comida, ropa y/o juguetes es mayor.

TODA LA INFORMACION PERMANECERA CONFIDENCIAL

2

- | | Casi nunca | Algunas veces | Muchas veces | Casi siempre |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 29. El costo de los cambios y/o arreglos y sustitución de artículos de la casa es mayor. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. El costo de la medicación, el cuidado médico y/o el seguro médico es mayor. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. El costo de los servicios educativos y psicológicos es mayor. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. El costo de las actividades recreativas (música, natación, gimnasia) es mayor. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SI ESTA CASADO/A COMPLETE LA SIGUIENTE SECCION, SI NO, PASE A LA PREGUNTA NUMERO 40.

El impacto de su hijo en su relación matrimonial.

COMPARADO CON LOS PADRES DE NIÑOS DE LA MISMA EDAD QUE MI HIJO/A...

- | | Casi nunca | Algunas veces | Muchas veces | Casi siempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 33. Mi esposo/a estamos más en desacuerdo sobre como criar al niño. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Mi esposo/a está más de acuerdo con el modo en que manejo el comportamiento de mi hijo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Este niño produce más enfrentamientos entre mi esposo/a y yo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Criar a este niño nos ha acercado más a mi esposo/a y a mí. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Mi hijo causa más desacuerdos entre mi esposo/a y yo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. Mi esposo/a está menos de acuerdo con el modo en que manejo el comportamiento de mi hijo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. Criar a este niño nos ha separado. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SI TIENE OTROS HIJOS/AS , SIGUA EN LA PREGUNTA NUMERO 40, SI NO, PASE A LA PREGUNTA NUMERO 49.

V. ANEXOS

El impacto de su hijo sobre sus iguales.

| | Casi nunca | Algunas veces | Muchas veces | Casi siempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| COMPARADO CON LOS NIÑOS/AS Y DE LA MISMA EDAD QUE MI HIJO/A... | | | | |
| 40. Los otros niños/as de la familia ayudan más a cuidar de él. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Mi hijo dificulta más a sus hermanos el participar en actividades. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. Los otros niños/as de la familia se quejan más de su comportamiento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. Los otros niños de la familia se sienten más avergonzados por su comportamiento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. Mi hijo es más rechazado por sus iguales. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 45. Los otros niños de la familia invitan menos a amigos a venir a casa debido a su comportamiento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. Los otros niños de la familia disfrutan más de pasar tiempo con él. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. Mi hijo usa los juguetes de sus hermanos sin pedir permiso. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. Mi hijo rompe o pierde los juguetes de sus hermanos más a menudo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Cuestiones generales:

49. Comparado con otros niños de la edad de mi hijo, el grado de dificultad de vivir con él es:

| Mucho más fácil | Más fácil | Ligeramente más fácil | Igual | Ligeramente más difícil | Más difícil | Mucho más difícil. |
|-----------------|-----------|-----------------------|-------|-------------------------|-------------|--------------------|
| | | | | | | |

50. Comparado con otros niños de la misma edad, la influencia de mi hijo sobre nuestra familia es:

| Muchomenos positiva | Menos positiva | Ligeramente menos positiva | Igual | Ligeramente más positiva | Más positiva | Mucho más positiva |
|---------------------|----------------|----------------------------|-------|--------------------------|--------------|--------------------|
| | | | | | | |

ANEXO VIII.

Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés

Inventario de estilos y estrategias de afrontamiento de afrontamiento

(E. García Fernández-Abascal)

Las personas responden de formas diferentes cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o desagradables. Por favor, conteste a las siguientes preguntas indicándonos **cuál es su forma habitual de hacer frente a los problemas**. Puede, por ejemplo, pensar en algunos de los últimos problemas que haya tenido y utilizarlos como referencia para contestar.

Para cada pregunta marque la casilla que mejor describa su forma de comportarse habitualmente.

Nunca significa que *nunca* hace eso.

A veces significa que sólo *a veces* hace eso.

Bastante significa que hace eso con *bastante* frecuencia.

Siempre significa que *siempre* realiza ese tipo de comportamiento.

| | | | | |
|---|-------|---------|----------|---------|
| 1. Me niego a creer en lo que ha ocurrido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 2. Busco alivio a mi situación, en la religión. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 3. La experiencia siempre aporta algo positivo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 4. Desfiguro el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 5. Me habitúo a la idea de lo que ha sucedido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 6. Trato de no pensar en mis sentimientos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 7. Pido ayuda a mis amigos sobre cómo actuar. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 8. No llevo a cabo acciones que luego podría lamentar. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 9. Eludo otras actividades para concentrarme en el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 10. Aplazo toda actuación hasta que se dé la ocasión más propicia. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 11. Me niego a creer que se pueda hacer algo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 12. Encuentro a alguien en quien confiar y descargar mis emociones. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 13. Procuo no apresurarme aunque se me acumulen otras cosas. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 14. Busco la ayuda en un profesional. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 15. Me propongo cambiar la forma en que veía el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 16. Mi familia comprende mis emociones. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 17. Pienso en cosas diferentes a lo sucedido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 18. Reflexiono sobre cuál es la mejor manera de resolver el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 19. Intento aprender de todas las experiencias. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 20. Me evado del problema haciendo cualquier cosa. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 21. Procuo no empeorar más las cosas por precipitación. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 22. Me responsabilizo en hacer algo para eliminar el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 23. Busco consuelo en mis amigos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 24. Me apoyo en personas que han pasado por la misma situación. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 25. Me empeño en sacar los aspectos positivos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 26. Procuo evitar enfrentarme a situaciones irresolubles. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 27. Descarto todo esfuerzo para la solución del problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 28. Fantaseo para evitar pensar en lo que ha sucedido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 29. Recorro a experiencias anteriores para encontrar una solución. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 30. Procuo no hacer frente a lo sucedido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 31. Me contengo hasta saber más del problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |

V. ANEXOS

| | | | | |
|---|-------|---------|----------|---------|
| 32. Me siento incapaz de analizar la situación. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 33. Procuero darle la vuelta a los problemas para ver lo más positivo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 34. Evito recordar las emociones que me ha producido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 35. Tomo todas las medidas para que las cosas marchen bien. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 36. Intento sacar lo que pueda tener de bueno a todo lo que está sucediendo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 37. Mientras no lo permita la situación, me contengo de actuar. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 38. Evito anhelar lo que quiero. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 39. Soporto todo lo que no tiene solución. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 40. Intento acallar mis emociones comiendo, fumando o tomando medicamentos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 41. Oculto a los demás cómo me van las cosas. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 42. Expreso mi malestar emocional. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 43. Procuero olvidar mi aflicción. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 44. Espero que mi familia me resuelva el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 45. Aúno todos mis esfuerzos en resolver el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 46. Procuero que mis sentimientos no interfieran en las restantes cosas de mi vida. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 47. Me cuesta mucho hacer frente a los problemas por mí mismo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 48. Trato de no distraerme con otras tareas. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 49. Me altero emocionalmente y lo manifiesto. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 50. Toleró la nueva situación que se ha creado. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 51. Cuando me ocurre algún problema, me siento incapaz de expresar mis emociones. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 52. Me sirve para descubrir lo que de verdad es importante en la vida. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 53. Procuero distraerme para no pensar en el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 54. Intento guardar para mí mis sentimientos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 55. Dejo todo para enfocar el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 56. Preparo un plan para actuar. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 57. Despliego un plan de acción para solucionar la situación. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 58. Evito el problema, concentrándome en otras actividades. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 59. Me comporto como si no hubiera ocurrido nada. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 60. Acepto mi incapacidad para resolver la situación. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 61. Disfrazo lo que ha ocurrido. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 62. Los problemas sirven para madurar como persona. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 63. Espero a que cambien las cosas. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 64. Hago lo que siento que tengo que hacer. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 65. Me recreo recordando sentimientos agradables. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 66. Evito mis sentimientos mediante la bebida y/o el consumo de drogas. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 67. Confío mis sentimientos a un amigo. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 68. Muestro mis sentimientos. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 69. Confío en que la situación termine pronto. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 70. Me imagino soluciones para el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 71. Pruebo a superar mis sentimientos durmiendo y/o viendo la televisión. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |
| 72. Aprendo a vivir con el problema. | Nunca | A veces | Bastante | Siempre |

ANEXO IX.

Escala de Resiliencia

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 |
| 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 no 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 pasar por 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 |

V. ANEXOS

ANEXO X.

Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC

En la siguiente lista se encuentran 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 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/a en la cama. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

V. ANEXOS

ANEXO XI.

Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar

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 las 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 |
| 9. En nuestra familia tenemos diversas formas de solucionar los 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 |