



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

Virginia Yáñez Rodríguez

Habilidades de afrontamiento en los padres y madres
de niños y niñas con trastornos del espectro autista:
hacia una visión integradora

Directora: Dra. Bárbara Luque Salas

Codirector: Dr. Vicente Sánchez Vázquez

Universidad de Córdoba

2017

TITULO: *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora*

AUTOR: *Virginia Yáñez Rodríguez*

© Edita: UCOPress. 2017
Campus de Rabanales
Ctra. Nacional IV, Km. 396 A
14071 Córdoba

www.uco.es/publicaciones
publicaciones@uco.es

Para Martín y Julia, los que más me han enseñado
sobre maternidad.

Para Paco, por su amor y apoyo incondicional en este
viaje.

AGRADECIMIENTOS

A mis pequeños, Martín y Julia, por acompañarme en este proceso, y enseñarme la realidad de la maternidad, con sus luces y sus sombras. Por iluminar con una sonrisa los días malos, y hacerlos más llevaderos.

Para Paco, por su cariño y paciencia, su confianza ciega y su ánimo en este camino. Por ser el mejor compañero que podría necesitar en los desafíos de la vida.

A mi madre por su apoyo incondicional y su optimismo inagotable. Y por cuidar de mis tesoros cuando el trabajo me robaba tiempo.

A mi padre por enseñarme el valor del trabajo y la constancia.

A mi hermano, el pionero en estas tareas, por todos sus consejos y el mejor ejemplo.

A Bárbara, por su ayuda y paciencia infinita, su respeto hacia mis ideas y mis limitaciones. Por alentarme sin perder la sonrisa, en las buenas y en las malas. Por su cariño y ternura. Porque gracias a ti siempre he confiado que esto saldría adelante.

A Carmen, por ayudarme de mil maneras para que la tesis sea por fin una realidad.

A Vicente, por su ayuda durante todo el proceso de investigación y facilitarme enormemente el trabajo de campo.

Para Pilar M. por hacerme un hueco en su consulta y darme una silla a su lado desde donde aprender tanto sobre niños y niñas con trastorno

del espectro autista y sus familias. Y por hacer maravilloso el final de residencia y el principio del doctorado.

Para Rafa B. por estar siempre ahí cuando necesito un buen consejo, un abrazo o un tirón de orejas. Me faltan palabras para explicar lo que significas para mí; y no importa, porque ya lo sabes.

Para Mar, porque la residencia somos tú y yo... porque me has enseñado a afrontar las dificultades sin perder la sonrisa.

Para M^a Jesús A., porque esos cuatro meses de USMIJ sin ti no habrían sido lo mismo, aunque tuviésemos que despedirnos tan pronto. Me ha encantado que vivamos juntas (aunque en la distancia) nuestra experiencia como madres...

A todos y todas los padres y madres que participaron de uno u otro modo en el proceso de investigación. Por compartir lo más íntimo de sus vidas desde la sinceridad, por exponer su dolor y su alegría, por regalarme algo de su preciado tiempo a pesar del cansancio y las dificultades. Por enseñarme el significado del amor y el optimismo.

A Ana Freixas, porque tan sólo con tus palabras y tu pasión al hablar de tu trabajo me despertaste el gusanillo de la investigación.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	14
II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	16
1. Desafíos en la crianza de un niño o niña con TEA.....	16
i. El contexto general: la crianza de un hijo o hija TEA	19
ii. El inicio: recibiendo un diagnóstico.....	29
iii. Reacción emocional de los padres y madres ante el diagnóstico.....	32
iv. Profundizando en las particularidades del autismo	38
v. Desafíos en el contexto familiar.....	48
vi. El papel de la pareja en la crianza	52
vii. El papel de los hermanos y hermanas	55
viii. Conciliando la vida laboral, personal y familiar	60
ix. El apoyo social	61
x. Trastornos emocionales en los padres y madres	74
2. Estrategias de afrontamiento: fortalezas en la crianza de un niño o niña con TEA.....	82
i. Estrategias de afrontamiento.....	86
ii. Variables relevantes que influyen en la funcionalidad de las estrategias de afrontamiento	128
iii. Diferencias de género en el afrontamiento.....	130
iv. Eficacia diferencial de las estrategias de afrontamiento ..	137
3. Constructos psicológicos relevantes en el afrontamiento de padres y madres	140
i. Capacitación y expectativas de autoeficacia.....	140
ii. Locus de control	143
iii. Esperanza y optimismo	145
iv. Sentido de coherencia y dureza.....	150
4. La experiencia de la crianza: integración de luces y sombras.....	154

III. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN	159
1. Introducción.....	159
2. Objetivos.....	160
3. Participantes	161
i. Descripción general del número de participantes (cuestionarios)	161
ii. Descripción general del número de participantes (Grupos focales).....	163
4. Instrumentos	164
i. Cuestionarios	164
ii. Grupo focal.....	167
IV. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	170
1. Análisis de los datos cuantitativos.....	170
2. Análisis de los datos cualitativos: los grupos focales.....	188
i. Desafíos	190
ii. Estrategias de afrontamiento	213
iii. Particularidades entre grupos	232
V. DISCUSIÓN	236
1. Los desafíos en la crianza de un niño o niña con TEA.....	236
2. Diferencias en satisfacción entre padres y madres	239
3. Diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento y la autoeficacia entre padres y madres	240
VI. CONCLUSIONES	265
1. Aportaciones prácticas.....	268
2. Limitaciones	275
3. Futuras líneas de investigación.....	276

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	280
VIII. ANEXOS	328
1. Cuadro de categorías	330
2. Instrumentos utilizados.....	334

ÍNDICE FIGURAS

Figura 1. Diferencias en nivel satisfacción para padres y madres de niños con TEA.....	165
Figura 2. Diferencias en expresión emocional, apoyo social y autoeficacia para padres y madres de niños con TEA.....	168

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características demográficas de los participantes (Medias, desviación típicas, Porcentajes).....	164
Tabla 2. Medias, desviaciones típicas y correlaciones entre la satisfacción vital, las estrategias de afrontamiento y la autoeficacia percibida (* p < .05; ** p < .01).....	170
Tabla 3. Medias, desviaciones y correlaciones entre satisfacción vital, estrategias de afrontamiento y autoeficacia (* p < .05; ** p < .01). Datos de la muestra de hombre (bajo la diagonal) y datos de la muestra de mujeres (sobre diagonal).....	173
Tabla 4. Modelo explicativo: Estrategias de afrontamiento, autoeficacia, edad del hijo/a y tiempo desde el diagnóstico como predictoras de la satisfacción.....	174
Tabla 5. Modelo explicativo: Estrategias de afrontamiento, autoeficacia, edad del hijo/a y tiempo desde el diagnóstico como predictoras de la satisfacción en padres y madres de niños con	

trastornos del espectro autista.....	176
Tabla 6. Desafíos relativos a las conductas y síntomas de los niños y niñas.....	182
Tabla 7. Desafíos en el funcionamiento de la pareja.....	186
Tabla 8. Desafíos relativos a los hermanos y hermanas.....	190
Tabla 9. Desafíos en el entorno social.....	193
Tabla 10. Desafíos respecto a los recursos asistenciales.....	195
Tabla 11. Desafíos en el contexto escolar.....	196
Tabla 12. Desafíos en las fases previas a diagnóstico.....	197
Tabla 13. Desafíos al recibir el diagnóstico.....	199
Tabla 14. Desafíos tras recibir el diagnóstico.....	201
Tabla 15. Estrategias centradas en la emoción.....	205
Tabla 16. Estrategias de afrontamiento: autocuidado.....	206
Tabla 17. Estrategias de afrontamiento conductuales: búsqueda de información.....	207
Tabla 18. Estrategias de afrontamiento conductuales: intervención con el niño o niña.....	208
Tabla 19. Apoyo social formal.....	212
Tabla 20. Apoyo social informal.....	214
Tabla 21. Afrontamiento cognitivo actitudinal: cambios generales...	216

Tabla 22. Afrontamiento cognitivo actitudinal: cambios específicos..218

Tabla 23. Cambios en la relación con los demás.....219

I. INTRODUCCIÓN

Con el presente trabajo nos proponemos identificar las habilidades de afrontamiento desarrolladas por los padres y madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) a lo largo de la crianza, descubriendo las fortalezas y debilidades que manifiestan en los diferentes aspectos vitales que deben afrontar a lo largo de la vida. A su vez buscamos establecer una relación entre dichas habilidades de afrontamiento y el nivel de satisfacción de estas familias.

Pretendemos utilizar dicho conocimiento con el objetivo de proponer un plan de intervención dirigido a la creación de grupos terapéuticos orientados al fomento de estas habilidades, en los cuales los padres y madres puedan encontrar un espacio de expresión libre de sus emociones y vivencias, al mismo tiempo que aprenden nuevas formas saludables de manejar su compleja situación personal y familiar. En este campo, la mayor parte de las intervenciones van dirigidas a los niños y niñas diagnosticados con TEA, quedando las necesidades de los padres y madres relegadas al último lugar.

II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. Desafíos en la crianza de un niño o niña con TEA

La crianza hace referencia a las conductas que padres y madres ponen en marcha para promover el cuidado, las capacidades y el reconocimiento de sus hijos e hijas. Es un camino que comienza desde antes incluso de producirse la concepción, cuando los padres y madres forjan sus sueños y expectativas en relación al futuro de su familia. Desarrollar una parentalidad positiva implica un duro trabajo para comprender y vivir las implicaciones de nuestro comportamiento como padres y madres. Es necesario en este proceso conocer las necesidades de nuestros hijos o hijas en cada etapa de su desarrollo, para atenderlas con la mayor sensibilidad y flexibilidad posible, lo que permita un desarrollo saludable, así como una vivencia lo más plena posible de la experiencia del cuidado (Bove, Cerruti, Napol, Pandolfo, & Uturbey, 2010; González, Horno, Martínez y Orjuela, 2008; Ooi, Ong, Jacob & Khan, 2015).

El núcleo en el que se desarrolla la crianza es la familia; y como refiere Fornos i Barreras (2001), ésta constituye el elemento básico facilitador y propulsor del desarrollo, contenedor ante situaciones difíciles o conflictivas, generador de protección y seguridad ante la adversidad, procurador de salud física y emocional, así como organizador de tareas de naturaleza operativa y afectiva. Pozzi & Valdés (2007), delimitan claramente las múltiples tareas de la crianza, enfatizando en la base de la misma la importancia de aceptar la individualidad de cada niño y niña, respetando su ritmo de crecimiento, ayudándolo desde ahí a superar cada día los problemas y dificultades a los que se enfrenta. Son muchas y de diversa gravedad las dificultades que pueden surgir en este

camino, que complican y recrudecen una misión que ya de por sí, demanda muchos recursos y estrategias de los padres y madres; Amus, Duhalde, Oliver & Woscoboinik, (2012), recogen en este sentido las características especiales que posee la crianza en el caso de la sospecha o aparición de dificultades en el desarrollo.

A pesar de los cambios sociales que se han ido produciendo a lo largo de los años en cuanto a los roles de género se refiere, las madres continúan siendo las que actualmente asumen la mayor carga de la crianza, ocupando el papel de cuidadora principal y figura responsable de las múltiples tareas asociadas al cuidado de los hijos e hijas, especialmente cuando éstos muestran necesidades especiales, como en el caso de los niños y niñas con TEA (Bourke-Taylor, Howie & Law, 2010; Gray & Holden, 1992; Royo Prieto, 2011; Sen & Yurtsever, 2007; Smith et al., 2010; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008).

La evolución del papel que la mujer ha tenido en los últimos 30 años no ha eliminado su rol ancestral dentro del núcleo familiar, manifestando las madres un gran estrés vinculado a todas las tareas en el ámbito del hogar, añadidas a las que desempeñan al margen de éste. Además la presencia de un hijo con dificultades parece tener el poder de potenciar el rol clásico de cuidadora de la mujer (Little, 2002; O'Connell, O'Halloran & Doody, 2013).

Las dificultades asociadas a la crianza de un niño o niña TEA provocan un intenso malestar en sus progenitores, aunque las madres parecen ser las más afectadas en este duro proceso (Hastings & Brown, 2002; O'Connell et al., 2013; Weiss, 2002). Son diversas las razones que parecen explicar este fenómeno:

Por un lado, la maternidad es un área vital considerada nuclear dentro la identidad de muchas mujeres, un espacio que éstas identifican como

propio, mientras que los padres suelen considerar el trabajo remunerado y el aporte de sustento económico su tarea central dentro de la estructura familiar (Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009; Gray, 2003; Shu et al., 2006). Considerando la importancia que para la mujer posee este rol, es frecuente una mayor implicación por su parte en la crianza; esto provoca en las madres una intensa sensación de carga y presión, habitualmente no compartida, que aumenta el riesgo de agotamiento en ellas en comparación con los padres. Por otro lado, las mujeres ocupan normalmente una gran cantidad de roles que les demandan un gran tiempo y esfuerzo diario: a los de madre y esposa suelen añadirse los de cuidadora de sus propios progenitores, así como trabajadora dentro y fuera de casa (Gray, 2002a, b; Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; Milgran, & Atzil, 1988; Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992).

Como consecuencia del lugar nuclear que ocupa el rol de madre en estas mujeres, éstas pueden llegar a encontrar extremadamente difícil separarse de sus hijos e hijas para dedicarse a sus propios intereses personales o laborales, incluso en aquellos momentos en que podrían permitirse ese espacio; surge un sistema de dependencia del hijo o hija hacia la madre y viceversa, dentro del cual las separaciones son complejas, no sólo por aspectos coyunturales sino principalmente afectivos. De hecho, en muchos casos la dependencia de la madre hacia el menor es más intensa que la que tiene lugar de los menores hacia la madre; en este sentido el sentimiento de culpa juega un papel relevante (Bourke-Taylor et al., 2010; Martínez & Cruz, 2008)

Otra cuestión asociada que incrementa el estrés de estas mujeres tiene que ver con el malestar emocional de aquellas personas con las cuales establece lazos afectivos intensos, como son la familia y los amigos. La

presencia de tristeza, y sufrimiento de diversa intensidad en los padres constituye un factor de riesgo para las madres en un doble sentido: en primer lugar por el propio sufrimiento que experimentan ellas ante el dolor de su pareja, lo cual aumenta el nivel de estrés materno, cosa que no siempre ocurre en el caso de los padres. En segundo lugar, el no poder recurrir a sus cónyuges como apoyo y sustento en los momentos de mayor carga y malestar debido a la presencia de ansiedad o depresión en éstos acrecienta la experiencia de ansiedad en las mujeres (Gray, 2003; Hastings, 2003a; Hastings, Kovshoff & Brown, et al., 2005).

Las propias expectativas sociales también contribuyen al mantenimiento de estas ideas puesto que, incluso hoy en día, aún parece esperarse de las madres que asuman mayor carga parental en comparación con los padres; de no cumplirse dicho mandato implícito las madres suelen ser más fuertemente censuradas lo que acrecienta su sufrimiento personal (Milgran, & Atzil, 1988; O'Connell et al., 2013).

i. El contexto general: la crianza de un hijo o hija TEA

Las narrativas de las madres respecto a su experiencia de la crianza y educación de estos niños y niñas cubren todo un amplio espectro de emociones y experiencias, apareciendo una extensa variabilidad tanto a nivel cualitativo como cuantitativo (Bourke-Taylor et al., 2010; Bonis, 2016).

En general, la crianza de un niño o niña con TEA provoca niveles de estrés crónicos, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con trastornos o enfermedades, como el síndrome de Down, el síndrome de X Frágil, el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad o el retraso madurativo. No es de extrañar si

Fundamentación teórica

consideramos que el cuidado y atención que requieren estos niños y niñas con las particularidades que presenta ocupa más de mil horas al año para estos padres y madres (Abbeduto et al., 2004; Ghanizadeh, Alishahi & Ashkani, 2009; Rutgers, 2007; Sanders & Morgan, 1997; Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007; Tehee, Honan & Hevey, 2009; Weiss, 1991).

Los síntomas propios de estos niños y niñas con TEA causan un gran malestar en sus progenitores, quienes refieren como fuente de estrés una amplia gama de alteraciones, tales como los trastornos emocionales, las dificultades comunicacionales y de lenguaje, los déficits en las habilidades sociales, las limitaciones en su capacidad cognitiva, la escasa autonomía, la expresión sexual inapropiada, las obsesiones con la comida y el baño, la falta de sueño, problemas alimentarios, los intereses restringidos, rigidez, etc. Estas áreas de mayor dificultad aparecen de forma consistente en diferentes poblaciones de madres de niños y niñas con TEA con características diversas (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Bebko, Konstantareas & Springer, 1987; Dabrowska & Pisula, 2010; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, & Gallagher, 2007; Ekas & Whitman, 2010; Neece & Baker, 2009; Shu, Hsieh, Hsieh & Li, 2001; Taylor & Warren, 2012; Thullen & Bonsall, 2017; Wing, 1981a, b, 1993).

Una de las causas más frecuentes de agotamiento y estrés en progenitores de niños y niñas tiene que ver con la falta de sueño presente en los primeros años de crianza; en el caso de familias con menores afectados por el autismo, esta problemática puede extenderse mucho más en el tiempo, prolongándose de esta manera el agotamiento y malestar asociado. Meltzer (2011) encuentra una fuerte relación entre

la falta de sueño y descanso en los padres y madres, con la aparición y mantenimiento de síntomas de naturaleza depresiva. A su vez Ghanizadeh et al (2009) confirman de igual manera como los frecuentes e intensos problemas de sueño que presentan los menores con TEA, especialmente insomnio, redundan en una menor cantidad y calidad del sueño parental. Según refieren estos autores, el resto de síntomas propios del trastorno no tienen relación con los problemas de sueño de los padres y madres, estando éstos únicamente asociados a las alteraciones de sueño de los menores.

Como consecuencia de todas estas dificultades, para muchas madres la crianza supone condicionar todo su quehacer diario a las necesidades del niño niña y sacrificar un gran número de deseos personales, siendo para ellas el cuidado del menor o la menor un trabajo a tiempo completo implacable e intenso, un desafío que nunca termina; el hijo o hija se convierte en el centro de su vida, en todo lo que llena su tiempo. Todo esto tiene un impacto significativo en el bienestar de las mismas (Bourke-Taylor et al., 2010; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009; Shu et al., 2006; Smith et al., 2010).

Las características inherentes al autismo tienen una serie de consecuencias en las primeras interacciones madre – hijo o hija afectando de una manera muy especial a la vivencia de la maternidad, y al vínculo que se establece entre ambos. Son muchas las conductas del niño o niña con TEA que son fuente de estrés y preocupación importante para las madres, las cuales deben aprender a convivir y a manejar una serie de comportamientos enigmáticos, complejos y en ocasiones violentos (Martínez y Cruz, 2008; Matson & LoVullo, 2008; Schieve et al., 2007; Tehee et al., 2009).

Fundamentación teórica

Sivberg (2002a, b) recoge las características de las conductas propias del autismo que desembocan en un mayor estrés maternal, haciendo referencia a la gravedad, duración e impredecibilidad de las mismas; evidentemente estas cuestiones dificultan significativamente la adaptación no sólo de la madre sino de todo el núcleo familiar. Son muchas las investigaciones que hacen referencia a la permanencia del trastorno como una de las fuentes de mayor preocupación y estrés en los padres y madres, dado que una vez asumida la realidad del autismo, los progenitores deben enfrentarse al hecho de que no existe una cura para el mismo (Sen & Yurtsever, 2007; Sharpley & Efremidis, 1997; Sivberg, 2002b; Stuart & McGrew, 2008).

La impredecibilidad de las conductas incrementa exponencialmente la angustia y los sentimientos de tristeza experimentados por los progenitores considerando el escaso grado de control que pueden tener estos sobre los comportamientos de sus hijos e hijas en su vida diaria, especialmente en medios sociales (Seltzer, Greenberg, & Krauss, 1995). Rutgers (2007) añade la demanda continua de atención y la escasa adaptabilidad de estos menores a ciertos contextos y a los cambios de rutinas como otras dos fuentes importantes de estrés para las familias.

Los resultados de diferentes investigaciones concluyen que las alteraciones que provocan un mayor malestar en estas madres parecen ser, más allá de los síntomas nucleares del autismo, los problemas de conducta asociados como son las rabietas, la impulsividad, la irritabilidad, la hiperactividad y la agresividad (Ayuda-Pascual, Llorente-Comí, Martos-Pérez, Rodríguez-Bausá y Olmo-Remesal, 2012; Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Basa, 2010; Blacher & Baker, 2007; Hastings, Kovshoff, Ward, et al., 2005; Konstantareas &

Homatidis, 1989; Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Como recogen Phetrasuwan & Miles (2009), el aumento del nivel de estrés para estas madres tiene como consecuencia, una mayor probabilidad de síntomas del espectro depresivo y una evidente disminución del bienestar vital. Por ello y siguiendo a Estes et al. (2013), es tan importante enseñarlas a manejar la conducta de su hijo o hija para facilitar una disminución del estrés y fomentar bienestar.

Los progenitores encuentran mayores dificultades para manejar la conducta del menor cuando aparecen dichas conductas disruptivas, momento en el cual deben protegerse no sólo a ellos y a los demás, sino al propio niño o niña de sí mismo, lo que deriva en situaciones dolorosas de manejar, con el componente añadido de la mitrada crítica social que no suele mostrarse comprensiva con escenas tan desagradables. El temor de las familias ante la idea de que estas explosiones persistan en el tiempo y las consecuencias de las mismas cuando el niño o niña se convierta en adolescente, suponen otra fuente de angustia añadida, a la presente (Hastings, 2002; Myers et al., 2009; Sikora et al., 2013; Woodgate et al., 2008). En este sentido, no podemos olvidar que independientemente del nivel cognitivo del menor, los niños y niñas con trastornos del espectro autista manifiestan alteraciones de conducta especialmente intensas, en comparación con otros menores con discapacidad intelectual, por lo que esta cuestión sobra una relevancia muy especial para las familias afectadas, sobre todo a medida que crecen estos niños y niñas; así lo refieren Totsika, Hastings, Emerson, Berridge & Lancaster, (2011), que añaden como esta problemática no parece afectar a la salud emocional de las madres en los primeros años de vida de los menores, cuestión que podría estar

Fundamentación teórica

asociada a un manejo más fácil de las mismas así como a la mayor “normalidad” que parecen tener estas conductas a edades tempranas.

Cuando estas alteraciones de conducta ocurren en público la experiencia puede llegar a ser aún más complicada de afrontar para los progenitores, dado que en ocasiones son juzgados como malos padres de manera explícita y directa; en otros momentos las críticas no son manifiestas, aunque el sentimiento de ineficacia y de estar siendo censurado persiste de igual manera (Gray, 1994; Higgins, Bailey & Pearce, 2009).

Dada la gravedad de estos síntomas y las consecuencias adversas que pueden derivarse de los mismos, son muchas las investigaciones que relacionan las alteraciones de conducta graves con cuadros depresivos en las madres, así como con niveles de estrés psicológico clínicamente significativos (Taylor & Warren, 2012; Tehee et al., 2009; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Barker et al., (2010) refiere que en general los progenitores de niños y niñas con mayores problemas conductuales poseen una mayor vulnerabilidad a padecer trastornos emocionales de diversa índole. A su vez, otros estudios vinculan los problemas de conducta con la relación entre el dolor físico los niveles de estrés experimentados por padres y madres en relación a su papel como cuidadores (Walsh, Mulder & Tudor, 2013)

Estos resultados aparecen recogidos tanto en investigaciones con población infantil como en adolescentes y adultos con TEA, lo cual confirma la significativa interferencia que producen en el funcionamiento diario de la familia a lo largo de toda la crianza. En el caso de pacientes adultos la severidad y extensión de los síntomas conductuales constituyen el predictor más robusto del malestar en la madre, aumentando la intensidad de los síntomas depresivos, de los

sentimientos de pesimismo, así como un mayor distanciamiento en sus relaciones interpersonales (Abbeduto et al., 2004; Gray, 2002a; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Stuart & McGrew, 2008).

La interferencia tan significativa que pueden tener los trastornos de la conducta en los padres y madres de niños y niñas durante su crianza ha sido comprobada no sólo en población con TEA sino en aquella con desarrollo normalizado. Donenberg & Baker (1993) encuentran que el nivel de estrés experimentado por padres y madres de niños con trastornos externalizantes de la conducta fue similar a la de los padres y madres de menores con TEA lo que informa del grado de alteración que producen por sí mismas los trastornos de conducta. Dumas, Wolf, Fisman & Culligan, 1991 comparan familias de niños y niñas con TEA, niños con problemas de conducta, con síndrome de down y con desarrollo normalizado. Los progenitores de niños y niñas con TEA y con problemas de conducta experimentaron más estrés que los otros dos grupos. A su vez las madres de niños y niñas con TEA y niños y niñas con trastornos de conducta experimentaron niveles significativamente más altos de disforia tanto a nivel clínico como estadístico en comparación con las madres con hijos o hijas libres de este espectro sintomático.

En el caso de niños y niñas diagnosticados de autismo de alto funcionamiento, se repite esta asociación entre alteraciones de la conducta y un incremento de los niveles de estrés familiar. A pesar de que estos menores presentan niveles de desarrollo intelectual dentro de la media, la presencia de trastornos del comportamiento asociados sigue siendo un factor clave que repercute en el malestar de todo el núcleo familiar, de manera similar a como ocurre con niños y niñas con autismo clásico. Rao & Beidel (2009) encuentran en su estudio como

Fundamentación teórica

en población de alto funcionamiento son más comunes los problemas de la conducta internalizantes, como los trastornos afectivos y de ansiedad. Estos menores, dada su mayor capacidad intelectual, son más conscientes de sus dificultades sociales, así como de sus diferencias respecto a sus iguales, lo que puede llevarlos a sentir mayores niveles de ansiedad ante la tarea de encajar en un grupo de niños y niñas con un desarrollo normalizado.

Dada la mayor implicación de las madres en la crianza éstas suelen ser las más afectadas por los problemas conductuales de los hijos e hijas en comparación con sus parejas. Por otro lado se ha encontrado que los padres son capaces de mostrar habilidades de afrontamiento más adaptativas en estas situaciones críticas las cuales amortiguan el efecto del estrés (Hastings & Beck, 2004; Hastings, Kovoshoff & Brown, et al., 2005).

Otras alteraciones comportamentales como las conductas repetitivas, muy características de estos niños y niñas, a pesar de ser muy frecuentes, parecen preocupar en menor medida a los padres y madres dado que en general suelen producir menor interferencia en el funcionamiento y adaptación del menor a su contexto más cercano (Higgins et al., 2009; Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989).

Como refieren Peters-Scheffer, Didden & Korzilius (2012), son múltiples las conductas de los niños y niñas que tienen relación con el malestar de sus madres, y a pesar de que existan ciertos patrones de interferencia que se repiten entre familias, la cuestión no es clara al ciento por ciento; esto es, cada madre y cada padre vive y afronta los síntomas de su hijo o hija de una forma particular y única, que revierte en niveles muy variables de estrés. Las diferencias individuales son la norma de la casa, por lo que parece mucho más conveniente adoptar

una visión individual e idiosincrática de cada familia a la hora de conocer cuáles son los síntomas que les provocan mayor interferencia y cómo ayudarlos a afrontarlos de la manera más adaptativa posible.

Otras variables relevantes: edad y apoyos

Existen ciertas variables que modulan el efecto de los trastornos de conducta de los hijos e hijas en el bienestar de sus progenitores. Las más relevantes son la edad así como los niveles de apoyo formal e informal.

La influencia de la edad del hijo o hija en el malestar de las madres es aún una cuestión sujeta a debate, dado los múltiples resultados que encontramos, en aparente contradicción. Es notorio que los síntomas que presentan estos menores, cambian y evolucionan con el paso de los años, aunque esta progresión no es homogénea, apareciendo múltiples diferencias individuales. Algunos autores refieren que son las madres de niños y niñas más pequeños las que están sujetas a niveles más altos de estrés, debido principalmente a la inexperiencia en el manejo del menor o la menor, lo que deriva en unas habilidades de afrontamiento aún pobres y así como en una escasa confianza en las mismas (Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Grant & Whittell, 2000; Seltzer et al., 2003; Seltzer et al., 2004). Dumas et al. (1991) encuentran que las madres de los niños y niñas con TEA más jóvenes (menores de 7'5 años) referían más disforia que aquellas con niños y niñas de más edad. Parece ser que el estrés de la madre aumenta especialmente durante el período pre escolar, dado la gran cantidad de tiempo que éstas pasan con sus hijos e hijas; este fenómeno no se repite en el caso de los padres (Gerstein et al., 2009).

Fundamentación teórica

Otros autores encuentran que las madres con hijos o hijas con TEA adolescentes y adultos manifiestan mayores niveles de estrés, acentuado aún más dicho malestar en el caso de aquellos adultos con tendencia a la irritabilidad excesiva; esto se explicaría dado el mayor peso y tamaño de los adolescentes y adultos, lo cual incrementa el alcance de las conductas problemáticas (Bristol, Gallagher & Holt, 1993; Konstantareas & Homatidis 1989; Shu et al., 2001).

En dicha población de madres adolescentes y adultos con TEA aparece también una disminución en la reactividad afectiva, así como en la cantidad de emociones positivas experimentadas. En estas madres la ausencia de estresores diarios no desencadenaba un aumento de afecto positivo, cosa que sí aparecía en madres de niños y niñas con desarrollo normalizado. Esto podría deberse a un efecto de agotamiento experimentado por las madres de los niños y niñas con TEA tras mucho tiempo de crianza, lo que deriva en que sus niveles de bienestar no responden directamente a la presencia o ausencia de estresores agudos de carácter cotidiano. A su vez se observa una respuesta de insensibilidad emocional ante las muestras de apoyo por parte del entorno, lo cual parece responder al mismo mecanismo de cansancio acumulado (Smith et al., 2010)

Otra variable mediadora clave entre las alteraciones de conducta de los menores y el malestar materno es el apoyo familiar del que disponen estas madres para afrontar los desafíos de la crianza. Diversos estudios han encontrado como aparecen mayores niveles de estrés psicológico en situaciones de bajo nivel de apoyo por parte de la familia (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Henderson & Vandenberg, 1992, Pozo et al., 2006).

Una tercera variable muy cercana a la anterior tiene que ver con los apoyos por parte de centros e instituciones, que cobran una mayor importancia cuando las personas afectadas son adolescentes y especialmente adultos. Aquellas madres que no cuentan con este tipo de apoyos externos institucionales refieren niveles superiores de malestar reactivos a los trastornos de conducta de sus hijos e hijas que aquellas que sí cuentan con dichos recursos (Gray, 2002b; Sen & Yurtsever, 2007)

En conclusión, cabe resaltar, que dado que las principales causas de estrés para los padres y madres están relacionadas con factores difícilmente modificables, especialmente a corto plazo, como son las alteraciones conductuales, podría considerarse una intervención mucho más efectiva aquella que incida sobre las estrategias de afrontamiento de los progenitores; sería por lo tanto de gran relevancia centrar los esfuerzos no sólo en la mejora en el control de los comportamientos disruptivos de niños y niñas, sino en manejo de los propios sentimientos de malestar y angustia de madres y padres (Rao & Beidel, 2009).

ii. El inicio: recibiendo un diagnóstico

El comienzo del proceso para las familias con niños y niñas con TEA se ubica en torno a la fase del diagnóstico, desde que aparecen las primeras sospechas hasta que éste se confirma. La obtención de un diagnóstico temprano y acertado que sirva de punto de inicio para llevar a cabo todos los cambios e intervenciones necesarias es un paso clave en el camino que recorren estos padres y madres. La ausencia de un diagnóstico exacto puede provocar fuertes sentimientos de impotencia en la madre, así como culpa, tristeza y sensación de alta

Fundamentación teórica

ineficacia personal, debido a la situación de desconocimiento, duda, incertidumbre o desconcierto que experimentan hasta el momento en el que conocen con certeza la etiqueta diagnóstica (Gray, 2002, 2003; Hutton & Caron, 2005; Ruiz-Lázaro, Posada de la Paz e Hijano Bandera, 2009; Rutter & Schopler, 1987; Shu et al., 2006; Siklos & Kerns, 2006).

Tal y como recogen Chen, Liu, Su, Huang & Lin, (2007), son muchos los factores que determinan el momento de diagnóstico de un niño o niña, siendo los principales la edad del niño o niña, su año de nacimiento y el estatus socioeconómico de la familia. Otro grupo de factores determinantes son los relacionados con los síntomas del niño o niña; Zablotzky et al (2017) encuentran que los menores con problemas de naturaleza verbal y/o comunicativos, y con gestos o movimientos inusuales tienen una mayor probabilidad de recibir un diagnóstico más temprano.

La preocupación y el malestar aparecen normalmente antes de recibir el diagnóstico, sea éste provisional o definitivo. Las madres otorgan mucha importancia a esta fase, considerándola un período de tiempo crítico dentro del propio proceso que constituye la crianza de un hijo o hija con TEA. La mayor parte de ellas sospechan que algo va mal en el desarrollo del menor desde mucho antes de acudir al especialista. Algunas consultan rápidamente a su pediatra para contrastar sus dudas y averiguar la razón de sus sospechas; otras demoran este paso debido a la ignorancia respecto a la presencia de un problema o en un intento de evitar una verdad que comienza a hacerse evidente ante sus ojos (Fleischmann, 2004; Sim, Cordier, Vaz, Netto & Falkmer, 2017; Sivberg, 2002a). Según el estudio de Moh & Magiati (2012), quienes analizan los factores asociados al estrés y la satisfacción de los padres y

madres durante el proceso de diagnóstico, encuentran que los progenitores con mayor nivel educativo y socioeconómico, suelen tener sospechas de manera más temprana acerca de las dificultades de sus hijos, de manera que acuden más precozmente a las consultas de los especialistas. A su vez Twyman, Maxim, Leet, & Ultmann (2009) añaden en este sentido como los padres y madres cuyos hijos e hijas muestran más dificultades en el desarrollo social obtienen un diagnóstico precoz, definiendo esta área en concreto como especialmente relevante de cara a una detección temprana. Es un aspecto del desarrollo que suele ser más fácilmente observable y llamativo para las familias, lo que desemboca en una señal de alarma al especialista que tiene lugar antes, por lo que las derivaciones a la atención temprana ocurren también más prematuramente.

Son muchos los problemas que enfrentan estas madres en el proceso de encontrar un especialista cualificado, acceder al mismo y obtener un diagnóstico acertado; dicho proceso se convierte en un importante desafío, así como en una causa de intenso agotamiento. La marcada demora que con frecuencia implica la obtención del diagnóstico supone una fuente añadida de estrés a las familias, que deben afrontar continuas esperas, preguntas sin respuestas, información inexacta y a veces contradictoria. Un diagnóstico e intervención precoz son la base de un tratamiento exitoso, así como un facilitador claro de la adaptación de la familia a la nueva y dura situación que les ha tocado vivir. Para ello el profesional debe estar familiarizado con los instrumentos de cribado y evaluación necesarios, así como con la sintomatología presente desde los primeros años que nos alarma de una alteración en el proceso de desarrollo (Blenner, Reddy & Augustyn,

2011; Jones & Passey, 2005; Ruiz-Lázaro y cols., 2009; Sivberg, 2002a).

La evaluación individual que llevan a cabo las madres de esta experiencia inicial tiene un peso significativo en los sentimientos con los que ellas comienzan un camino que suele aparecer plagado de complicaciones. Cuando estos primeros pasos son percibidos como más negativos la sensación de carga familiar e individual aumenta, de forma que, desde el punto de partida del viaje, el sentimiento de estas familias es de cansancio y desesperanza (Oprea & Stan, 2012; Stuart & McGrew, 2008). Son muchos los progenitores que hacen referencia a cómo les fue negado que su hijo o hija tuviese algún problema, siendo ignoradas sus señales de alarma y observaciones durante largo tiempo, lo que complica sobremanera el buen avance de la situación, ya de por sí compleja (Hernández y cols, 2005; Hutton & Caron, 2005).

iii. Reacción emocional de los padres y madres ante el diagnóstico

Son múltiples y diversas las reacciones referidas por las madres ante el diagnóstico, las cuales dependen de la situación única dentro de la cual se encuentra cada familia. Suele caracterizarse por una mezcla de sentimientos de impacto y alivio en aparente conflicto, que se traducen en un crisol de emociones y sensaciones tales como el bloqueo, devastación, rechazo, incredulidad, hipersensibilidad emocional, labilidad afectiva, parálisis, trauma confusión, incertidumbre, sentimiento de pérdida de la esperanza en el hijo, reacciones de pena similares al duelo, destrucción de expectativas y esperanzas, culpa, responsabilidad, vergüenza, intensa ira dirigida al personal médico y a los profesionales involucrados con el niño, deseos de no haber tenido al

hijo o hija, disminución de la autoestima y del sentimiento de eficacia como progenitores (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003; Heiman, 2002; Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005).

Tal y como refieren Dale, Jahoda, & Knott, (2006) una de las emociones más comunes y naturales desde el momento del diagnóstico es la culpa que surge ante la idea de ser responsable directos o indirectos del trastorno del hijo o hija. Spitz (1945) relacionó el autismo con ciertos rasgos de personalidad de los progenitores como el distanciamiento o la frialdad; a pesar de que dicha idea ha sido desmentida científicamente, no deja de ejercer una gran influencia en los padres y madres provocando, hasta el día de hoy, profundos sentimientos de culpa que pueden mantenerse durante largo tiempo, especialmente en las mujeres. Los estudios encuentran evidencia contraria, detectando que el posible distanciamiento de los progenitores surge como reacción a la carga del sistema familiar consecuencia de los problemas asociados al niño o niña con TEA, no siendo el origen del cuadro, sino un resultado del mismo (Sivberg, 2002b).

Como refieren Lutz, Patterson, & Klein (2012), tras la primera reacción de carácter esencialmente emocional, la recepción del diagnóstico provoca en las familias una serie de respuestas de carácter adaptativo, especialmente dirigidas a conseguir respuestas a sus preguntas, lo que mitiga la angustia fruto de la incertidumbre. Esto ayuda a los progenitores a comprender y aceptar el trastorno de sus hijos o hijas, así como las limitaciones impuestas por el mismo, aumentando la adaptación del núcleo familiar así como a promover expectativas más realistas acerca del futuro del menor. Tras la fase diagnóstica la familia va adoptando progresivamente una postura más positiva y dinámica, redirigiendo las ansiedades que paralizan en una fuerza que aporta

Fundamentación teórica

energía para afrontar las adversidades y buscar alternativas (Dardas & Ahmad, 2014a; Fleischmann, 2004; Heiman, 2002; Hutton & Caron, 2005; Midence & O'Neill, 1999).

Sen & Yurtsever (2007) describen el proceso de adaptación emocional a la situación de crianza de un hijo o hija con TEA como una progresión a través de tres fases cada una de las cuales se caracteriza por una serie de reacciones afectivas particulares.

- a) Las reacciones iniciales o primarias suelen caracterizarse por inmovilización, rechazo, bloqueo y aturdimiento general debido a la grave, y en ocasiones inesperada noticia. Es muy común una tendencia a negar la evidencia, buscando segundas opiniones en diferentes especialistas, con frecuentes intentos de minimizar el problema así como albergar la esperanza de una cura milagrosa o un diagnóstico alternativo de naturaleza más benigna.
- b) Las reacciones secundarias implican normalmente emociones más intensas tales como la culpa, indecisión, ira, vergüenza, que aparecen de manera reactiva a la toma de conciencia de la realidad que supone el diagnóstico de autismo.
- c) Las reacciones terciarias suponen una respuesta más elaborada, que requiere de un margen temporal amplio tras la recepción del diagnóstico. Es fruto de una elaboración personal que determina en último término cómo maneja la persona esta realidad en su día a día. Las más comunes son la negociación, la aceptación y la adaptación.

Otros autores/as desarrollan modelos similares al descrito anteriormente describiendo una evolución que va desde reacciones más negativas, como la frustración y el bloqueo, hasta estados emocionales

caracterizados por un mayor optimismo, aceptación, fortaleza y crecimiento personal (Heiman, 2002; Kausar, Jevne, Sobsey, 2003). Como refieren Dardas & Ahmad (2014a) dicha aceptación implica la superación del estado inicial malestar y el comienzo de las medidas racionales para afrontar el problema.

Brogan & Knussen (2003) analizan una serie de factores en la búsqueda de aquellos relacionados con una mayor satisfacción en los padres y madres en el proceso diagnóstico. Encuentran que las familias que reciben un diagnóstico de síndrome de Asperger, frente al de autismo, quienes reciben un diagnóstico más concreto y específico, y aquellos que no tienen a sus hijos e hijas en contextos educativos, son aquellos que refieren mayor satisfacción. A su vez para ellos es muy importante tener tiempo de hacer preguntas y el recibir información escrita, y especialmente el hecho de que sus primeras sospechas sean aceptadas y confirmadas por los profesionales.

Este proceso emocional debe ser cuidadosamente supervisado y evaluado, para conocer la gravedad exacta y su evolución, pues como refieren Casey et al. (2012), son muchos los casos de padres y madres que manifiestan síntomas de trastorno de estrés postraumático, los cuales podrían cristalizar en un cuadro psicopatológico de alta gravedad, que pone en riesgo la vida de la persona afectada y como consecuencia la de los hijos e hijas a su cargo.

Cada progenitor elabora su propio proceso, al igual que cada niño y cada niña tiene un desarrollo particular. Estos cambios no son necesariamente continuos, existiendo avances y retrocesos, y pudiendo aparecer diversos desequilibrios personales y familiares (Banach & Iudice, 2010; Oprea & Stan, 2012). Una vez debemos acercarnos a esta realidad desde una óptica lo más idiosincrática posible; tal y como

Fundamentación teórica

refieren Martins, Bonitoa, Andradea, Albuquerquea, & Chavesa (2015), el impacto sobre la familia que tiene un diagnóstico depende de muchos factores y por ello el resultado final puede ser ampliamente variable. Estos autores no encuentran siempre el impacto brutal que cabría esperar, sino que en muchas ocasiones es de naturaleza más moderada. En cualquier caso, esta cuestión nos emplaza de nuevo a conocer cada caso de forma individual para adoptar el enfoque que precise cada familia dependiendo de su situación particular.

En este sentido Gaspar de Alba & Bodfish (2011) encuentran en la muestra de padres y madres que investigan como su principal fuente de preocupación tiene que ver con conocer y saber afrontar los déficits nucleares que manifiestan sus hijos e hijas, así como poder hablar y recibir información de los especialistas acerca de cuáles son los tratamientos más adecuados para los menores.

Avdi, Griffin, & Brough (2000), recogen en su investigación tres construcciones diferentes que llevan a cabo los padres y madres respecto al diagnóstico de sus hijos, que en cada caso redundará en unas emociones y actitudes concretas hacia el tratamiento y la vivencia de la realidad del autismo. Encuentran tres tipos de discurso: el del desarrollo normal, el médico y el de la discapacidad. Cada uno de ellos enfatiza de forma más acentuada una parte de la realidad asociada al diagnóstico; en el caso de la del desarrollo normal, médico y discapacidad. Como es lógico adoptar una visión u otra determina las estrategias de afrontamiento que adopta la familia. Conocer este enfoque para comprender en qué medida beneficia o perjudica al funcionamiento de la familia podría ser un elemento de cara a la intervención de gran valor.

Profundizando en este proceso de construcción personal, Goin-Kochel & Myers (2005) analizan como el ubicar la causa del autismo como algo de origen ambiental o tipo regresivo desencadena una vivencia de la realidad diferente a la de los padres y madres que la ubican en relación a factores genéticos o congénitos. Independientemente de la explicación dada por los profesionales, las familias pueden adoptar una visión u otra, tomando en consideración otras fuentes de información, en ocasiones tan poco fiables como su propia experiencia. El resultado más llamativo en este sentido de cara a la intervención con familias revela como aquellas que identifican la causa vinculada a factores ambientales (regresivo), suelen experimentar mayores niveles de culpa, dado que entienden que ha estado en su mano la posibilidad de prevenir o evitar el trastorno de sus hijos e hijas y no han sido capaz de lograrlo. El factor culpa juega un papel crucial en las dinámicas afectivas de estos progenitores, por lo que conocer los múltiples factores que la desencadenan constituye una herramienta de gran valor para intervenir en su prevención y/o manejo.

Desde una perspectiva más integradora se contempla la situación global como una experiencia caracterizada por sentimientos de valencia positiva y negativa, los cuales pueden estar especialmente polarizados, y que aparecen continuamente entremezclados. Con el paso del tiempo los sentimientos negativos no desaparecen, sino que van surgiendo otros nuevos de naturaleza más positiva que comienza a convivir con los primeros y a integrarse en un todo en constante cambio (Fleischmann, 2004; Myers et al., 2009).

Esta combinación de emociones, en principio naturales y de carácter adaptativo, dada la situación pueden complicarse y cronificarse. Son muchas las madres que refieren un estado de profunda y lógica

Fundamentación teórica

desesperanza en las semanas siguientes al diagnóstico de su hijo o hija, lo que termina cronificándose en algunos casos hasta convertirse en un trastorno depresivo. En general a lo largo de toda esta fase las familias se ven sobrecargadas por muchos sentimientos de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad, cosa que en sí tienden a aumentar la sensación de malestar. Dada la intensa experiencia que supone tanto la etapa pre como post diagnóstico, es importante destacar la necesidad de prestar un apoyo profesional a las madres en estas fases de especial vulnerabilidad (Sen & Yurtsever, 2007; Taylor & Warren, 2012).

Como refieren Martínez y Cruz (2008) alcanzar un estado final de toma de conciencia real y aceptación puede complicarse debido a diversos condicionantes como son la ausencia de problemas físicos o aparentes en el niño o niña, la presencia de áreas con un desarrollo normal así como la discrepancia entre opiniones de diferentes profesionales; todo esto puede provocar el mantenimiento de serias dudas respecto a la veracidad del trastorno y enlentecer el proceso de concienciación necesario para el ajuste saludable a la nueva situación familiar. En todo este proceso el papel de los profesionales que reciben las primeras señales de alarma es vital para optimizar el ajuste de la familia al proceso que deben atravesar (Diez Cuervo et al., 2005; Johnson & Myers, 2007).

iv. Profundizando en las particularidades del autismo

Tras recibir el diagnóstico y superadas las primeras reacciones de perplejidad y bloqueo las familias se enfrentan a uno de los principales retos: conocer y comprender la realidad de los TEA, con todo lo que esto conlleva. En este sentido son muchos los estudios que han abordado los efectos de la crianza de niños y niñas con necesidades

especiales en sus madres y padres, aunque la atención prestada a los TEA ha sido un tanto desigual. Otros cuadros clínicos, tales como el retraso madurativo, el síndrome de Down o las discapacidades intelectuales de diversa etiología han recibido mayor atención inicialmente (Blacher, Neece & Paczkowskib, 2005; Kearney & Griffin, 2001; Pisula, 1998; Seltzer et al., 1995; Sullivan, 2002). Por otro lado son diversas las investigaciones que incluyen al autismo dentro de otros grupos más amplios como la discapacidad intelectual o las alteraciones del desarrollo, sin ocuparse de las particularidades posee la crianza de estos menores (Bailey et al., 2007; Singer, 2006). En los últimos años se ha prestado una atención más específica al autismo y a sus efectos en los diferentes miembros que componen el núcleo familiar, llevándose a cabo múltiples estudios comparativos entre los progenitores de niños y niñas con TEA y otros cuadros diferentes (Emerson, Robertson & Wood, 2004; Estes et al., 2013)

Como es de esperar, los progenitores de niños y niñas con TEA presentan mayores niveles de estrés en comparación con progenitores cuyos hijos e hijas poseen un desarrollo normalizado, siendo dicho nivel de estrés clínicamente significativo, provocando con frecuencia en toda la familia una serie de disfunciones emocionales de difícil manejo (Basa, 2010; Walker, 2000; Weiss, 1991, 2002).

Las causas de este malestar son diferentes entre los progenitores de niños y niñas con TEA frente a la población normalizada. En el estudio de Stuart & McGrew (2008) los padres y madres de menores con TEA describen el origen de su angustia en las conductas seriamente disruptivas del niño o niña; por otro lado, los padres y madres de hijos e hijas con desarrollo normalizado centran las causas del estrés parental en su propio rol de figura materna y paterna y el cumplimiento de todas

Fundamentación teórica

las funciones que dicho papel trae consigo. Esta diferencia refleja la constante demanda de atención que presentan los niños y niñas con TEA dadas sus características específicas, en las que las alteraciones conductuales suelen ser frecuentes y durante periodos muy prolongados. Esto supone una exigencia inagotable para los padres y madres que provoca un intenso cansancio y desgaste en los mismos, lo que da lugar a que perciban estas situaciones como desbordantes considerando los recursos de los que disponen (Balbuena Rivera, 2007; Moes et al., 1992; Pisula, 1998; 2007).

Smith et al., (2010) encuentran que las madres de los niños y niñas con TEA refieren experimentar un mayor número de acontecimientos estresantes, tales como presiones laborales, conflictos maritales y peleas entre sus hijos e hijas, añadidas a sus continuos esfuerzos por evitarlas, los cuales no siempre resultan exitosos. De hecho, estas mujeres muestran tres veces más probabilidad de experimentar al menos un evento estresante al día en comparación con madres de niños y niñas con un desarrollo normativo. La cantidad de estresores diarios experimentados está estrechamente relacionada con el afecto negativo sentido por estas mujeres (ansiedad, tristeza, desesperanza). En el caso de las madres de niños y niñas sanos la ausencia de estresores diarios aumenta el afecto positivo experimentado, cosa que no ocurre en madres de menores con TEA; en ellas, los posibles efectos positivos derivados de la ausencia de estresores en momentos concretos se atenuaban, probablemente debido a un efecto de agotamiento acumulado. En este caso se ha encontrado que tras mucho tiempo dedicado a la crianza, los niveles de bienestar no responden de igual forma que en población normalizada a la presencia o ausencia de estresores diarios, así como a la recepción de un mayor apoyo

emocional. Por lo tanto, la vulnerabilidad de esta población resulta más significativa, estando expuesta en mayor medida a eventos dañinos a la vez que menos protegida de los efectos de los mismos.

A continuación, procedemos a describir los principales hallazgos en relación a las particularidades de los TEA frente a otros cuadros psiquiátricos y neurológicos:

Síndrome de Down

En estudios comparativos con niños y niñas con otras discapacidades como el Síndrome de Down se ha encontrado una mayor afectación del bienestar general en las madres de menores con TEA. Éstas presentan niveles más elevados de estrés y pesimismo personal, así como en relación con la crianza, interacciones más distantes con sus hijos e hijas y mayor cantidad de síntomas depresivos que las madres de niños y niñas con Síndrome de Down (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2004; Griffith, Hastings, Nash & Hill, 2010).

Las mayores diferencias entre ambas poblaciones de niños y niñas radican en la gravedad de los trastornos de la conducta, de la interacción social y lenguaje comunicativo que manifiestan los menores con TEA. La problemática en el manejo diario de estas cuestiones podría estar asociada a la mayor afectación que presentan las madres de los niños y niñas con TEA (Abbeduto et al., 2004; Griffith, Totsika, Nash, Jones & Hastings, 2012; Holmes & Carr, 1999).

Aquellos estudios que han realizado una comparativa más amplia, considerando las diferencias entre madres de menores con TEA, aquellas con niños y niñas con síndrome de down y población con desarrollo normalizado, encuentran mayores similitudes entre las dos últimas, siendo el malestar de las madres de los niños y niñas con TEA

Fundamentación teórica

bastante superior al de los otros dos grupos. Las primeras manifiestan mayores dificultades respecto a la alta dependencia que presentan estos menores, las dificultades en el manejo de la conducta a nivel global, las limitaciones que impone a en el funcionamiento de toda la familia, así como la necesidad de cuidado a lo largo de la vida con la escasez de recursos y las limitadas oportunidades de intervención de las que se disponen (Estes et al., 2009; Koegel, Schreibman & Loos 1992).

En otras investigaciones que comparan de igual manera estos tres grupos poblacionales (madres de niños y niñas con TEA, síndrome de down y desarrollo normalizado) las madres de los menores con TEA muestran niveles más altos de ansiedad y depresión, mayor aislamiento social, menos competencia parental, menos satisfacción marital, y una adaptabilidad familiar inferior que las madres de los otros dos grupos; frente a estos resultados un tanto desalentadores también aparece recogido en esta población niveles más altos de cohesión familiar, los cuales podrían ser muestra de una estrategia adaptativa de afrontamiento de la problemática basada en una mayor unión entre los miembros de la familia. A su vez las madres de niños y niñas con TEA y aquéllas con hijos e hijas con síndrome de Down coinciden en una serie de aspectos, como son: la necesidad de llevar a cabo una cuidadosa planificación para poder afrontar las conductas disruptivas de sus hijos e hijas a diario, una fuerte sensación de carga personal en la tarea de la crianza, así como una mayor tendencia a autoculparse como estrategia de afrontamiento. Estos resultados no aparecían recogidos en los casos de madres con menores con desarrollo normalizado (Olsson & Hwang, 2001; Rodrigue, Morgan & Geffken, 1990; Rutgers, 2007; Shu et al., 2006; Sivberg, 2002).

A pesar de las diferencias encontradas entre grupos, se encuentra un perfil común en relación a las causas del estrés en familias de diversos pacientes centrado en la dependencia de los mismos tanto en el presente como en futuro, la necesidad de una mayor inclusión y normalización, así como los problemas asociados a nivel familiar (Green, 2002; Rutgers, 2007; Sharpley, 1997).

En el trabajo de Pisula (2007) las madres de menores con TEA presentan más estrés que las de síndrome de Down. En general el bienestar de las madres de niños y niñas TEA aparece mucho más afectado probablemente porque se enfrentan en su crianza a un nivel de impredecibilidad e inestabilidad mayor en sus tareas de cuidado, con dificultades de comunicación más acentuadas con sus hijos, así como una deficiencia significativa en los servicios de atención para los niños y sus familias. Las diferencias más grandes entre los dos grupos aparecen en los niveles de sobreprotección/dependencia y en las características de personalidad difíciles, más altas en madres menores con TEA.

Griffith et al., (2010) comparan a madres de niños y niñas con TEA, con madres de menores con síndrome de Down y con otras discapacidades de diversa etiología. No encuentran diferencias significativas en ansiedad, depresión, satisfacción marital, afecto positivo, satisfacción vital general y satisfacción familiar, lo que sugiere cierto sustrato común en la experiencia de la maternidad en diversos trastornos. El bienestar referido por las madres de niños y niñas con TEA difería sólo en dos medidas específicas: más estrés maternal y más percepciones positivas acerca de sus hijos. Estos resultados revelan una cara muy diferente respecto a la vivencia de la

Fundamentación teórica

maternidad, como menos patológica y problemática de la que usualmente se recoge.

X Frágil.

En el estudio de Abbeduto et al. 2004 al establecer la comparativa con madres de niños y niñas con X frágil, se observaron resultados diversos: niveles de pesimismo y distanciamiento en la relación con el hijo o hija similares al de madres de niños y niñas con TEA; nivel de malestar psicológico en madres de niños o niñas con X Frágil inferior al de madres de niños y niñas con TEA y superior al de las madres de menores con síndrome de Down. Estas diferencias encontradas entre las madres podrían deberse a la diferencia en el grado de afectación de los hijos e hijas

Smith, Seltzer, & Greenberg (2011) comparan madres de niños y niñas con X frágil y TEA; las madres de este último grupo tenían más proporción de días con dolor de cabeza, de espalda, malestar muscular, fatiga y sofocos. En general las madres de menores con discapacidad tienen más riesgo de problemas de salud, lo que debería quedar patente de cara a los servicios de salud

Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

Otros autores han establecido comparaciones entre el funcionamiento de madres de niños y niñas con TEA y madres de niños y niñas con Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Las madres de los menores con TEA refieren menos calidad de vida debido a la presencia de intensas y frecuentes preocupaciones, una mayor carga referida respecto a la crianza, menos asistencia a grupos religiosos,

mayor probabilidad de absentismo o abandono laboral, más absentismo escolar por parte del hijo, menos participación en actividades o eventos sociales, y menos implicación en servicios comunitarios. La menor participación en actividades puede deberse a la dificultad para delegar el cuidado del niño o para conseguir su inclusión en actividades sociales normalizadas. Las preocupaciones de los progenitores de los niños y niñas con TEA acerca del bien estar de sus hijos son comunes en la infancia sobre todo en relación a las dificultades de aprendizaje y al miedo a que sean víctimas de acoso (Pozo et al., 2006; Shu et al., 2001). Los padres de niños y niñas con TDAH también refieren menos calidad de vida que el grupo control, pero en menor medida que el grupo de niños con TEA (Lee, Harrington, Louie, & Newsschaffer, 2007).

Es evidente el papel principal que juegan los síntomas específicos del niño o niña como causa del malestar de la madre, variando éste en función, entre otros, de la gravedad y tipología de las alteraciones, lo cual marca las diferencias entre madres de niños con diversos trastornos. Los síntomas del TEA de mayor gravedad son los que se asocian con un mayor estrés informado (Frith, 1999; Hastings & Johnson, 2001).

Autismo de alto funcionamiento y Síndrome de Asperger

En la literatura encontramos investigaciones comparativas respecto al síndrome de Asperger, encontrando que estos menores frente a los TEA, presentan síntomas más leves, con un mejor funcionamiento general (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004; Samios, Pakenham & Sofronoff, 2011). Rao & Beidel (2009) comparan a madres de autistas de alto funcionamiento (AAF) con madres de niños sanos. Las primeras

Fundamentación teórica

experimentan más estrés, lo cual parece directamente relacionado con las características y conductas propias del niño o niña. Este resultado evidencia como el alto funcionamiento intelectual de los niños y niñas con TEA no compensa el estrés asociado por las alteraciones del funcionamiento social y comportamental que muestran a pesar de su buen nivel cognitivo. Similar restricción se manifiesta en el funcionamiento familiar. En general se recogen más problemas psicológicos y una salud física y mental más pobre que en las familias normales. Las conductas identificadas como generadoras de estrés fueron principalmente la hiperactividad y las alteraciones del estado de ánimo. Se registra una alta presencia de problemas internalizantes (miedo, ansiedad, retraimiento) tanto en los AAF como en sus hermanos sanos, hallazgo consistente con investigaciones previas que refieren como estas conductas son más frecuentes en niños con AAF, siendo los comportamientos externalizantes, como los trastornos de conducta, más comunes en autismo típico. Estas conductas internalizantes suelen relacionarse con altos niveles de ansiedad, lo cual en estos niños y niñas puede derivar de la mayor conciencia que poseen de sus limitaciones, lo cual puede provocar alteraciones emocionales de diversa índole.

Lee (2009) estudia en profundidad a padres y madres de niños y niñas diagnosticados de autismo de alto funcionamiento comparándolos con progenitores de menores sanos, encontrando en el primer grupo niveles más altos de ansiedad y depresión, así como una menor satisfacción sobre la relación marital; como podría esperarse los padres de menores AAF muestran menos habilidades de afrontamiento adaptativas que los padres de niños sanos. Resulta llamativo como las madres de niños y niñas con AAF muestran habilidades más adaptativas que los padres

del grupo de menores sanos, lo que podría estar relacionado con el hecho de que independientemente de que los hijos o hijas reciban un diagnóstico, las madres suelen estar más implicadas en la crianza y por ello desarrollan más estrategias de afrontamiento que sus compañeros varones.

Otros trastornos psiquiátricos y neurológicos

Mugno, Ruta, Genitori D'Arrigo & Mazzone (2007) comparan la calidad de vida de padres y madres de niños y niñas con Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) con la de progenitores de menores con otros trastornos psiquiátricos y neurológicos (retraso mental y parálisis cerebral) y un grupo control. Los padres y madres de TGD muestran más problemas tanto a nivel físico como psicológico que los padres y madres con hijos e hijas que padecen otras condiciones clínicas (Síndrome de Down, problemas de conducta, retraso mental, problemas de aprendizaje). Los progenitores de TGD referían menor nivel de actividad física, relaciones sociales más escasas, y peor percepción general de su calidad de vida. No aparecieron diferencias dentro del grupo de los Trastornos generalizados del desarrollo, exceptuando los padres y madres de autistas de alto funcionamiento que referían niveles más bajos de calidad de vida que los padres de autistas típicos. Aparecen escasas diferencias entre los resultados de progenitores con hijos e hijas con retraso madurativo, parálisis cerebral y grupo control resaltando una vez más la especificidad de las complicaciones asociadas a la crianza de un niño con TEA. Al comparar a las madres de los niños y niñas con TEA y de niños y niñas con parálisis cerebral aparece una mayor alteración del bienestar físico

en madres de niños y niñas TGD y mayor del psicológico en madres de niños y niñas con parálisis cerebral.

v. Desafíos en el contexto familiar

El contexto clave donde emergen los principales desafíos en la crianza y donde es preciso llevar a cabo las tareas esenciales de cuidado es en la familia; el buen funcionamiento de la misma constituye eje vertebral para el buen ajuste en el resto de esferas. En la literatura existente en relación a la experiencia de los progenitores de niños y niñas con TEA, se analizan diferentes variables psicológicas tales como el bienestar, la calidad de vida y la satisfacción. En este sentido la calidad de vida podría contemplarse como un concepto más complejo de naturaleza multidimensional y dinámica que abarca múltiples aspectos en la vida de una persona; enfatiza no sólo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino también involucra aspectos objetivos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno (Benito Morales, 2010; Hu, Summers, Turnbull & Zuna, 2011; Kuhlthau et al., 2014).

Existen muchos estudios que han recogido diferentes variables familiares asociadas a una mayor calidad y satisfacción vital, tales como un menor nivel de estrés en la crianza, mayores ingresos y renta familiar, mayor nivel de estudio de los progenitores, menor sintomatología del niño o niña con TEA, mayor número de hijos sanos; a pesar de estos datos encontrados, no pueden considerarse de ninguna manera resultados categóricos, y siempre hay que tener presente que cada familia es un sistema único, cuyas características concretas determinan su nivel de adaptación final (Dardas & Ahmad, 2014c; Fávero-Nunes & Dos Santos, 2010; Gau et al., 2012).

La recepción de un diagnóstico tan complejo y significativo como el TEA produce un fuerte impacto global en las familias. Las madres refieren que los más afectados por la presencia de un menor con TEA son los miembros de la familia nuclear o más cercana, y especialmente los propios progenitores, quienes son los protagonistas principales de la historia junto con sus hijos e hijas, y los agentes activos primarios en relación a este desafío (Bohórquez Ballesteros y cols, 2007; Heiman, 2002; Morgan, 1988; Sivberg, 2002a, b).

Como refiere Hoogsteen & Woodgate, (2013) la convivencia con un niño o niña con TEA desencadena desde el primer momento una ruptura en los hábitos de vida dada la necesidad de acomodar el funcionamiento del hogar a las necesidades del menor, quien se convierte en el centro de todo lo demás. En general disminuye inicialmente la cohesión familiar dadas las fuertes exigencias que reclama el niño o niña con TEA, lo cual restringe de manera significativa todas las actividades de la familia. Estas circunstancias desembocan en una menor flexibilidad global, con una capacidad de adaptación a los cambios añadidos de la vida diaria inferior a la de familias con hijos e hijas con desarrollo normalizado (Barnett et al., 2003; Higgins et al., 2009; Myers et al., 2009; Shu et al., 2006).

Surgen múltiples limitaciones a la hora de poder atender las necesidades específicas de todos y cada uno de los miembros de la familia, siendo necesario un reajuste global del sistema para adquirir un nuevo marco de funcionamiento, en el cual normalmente el menor afectado ocupa un lugar preferente; a su vez la independencia de padres y hermanos se ve seriamente mermada, apareciendo ciertas dificultades para disponer de un tiempo o un espacio propio para invertirlo en descanso y actividades tales como viajes, vacaciones u ocio, así como

Fundamentación teórica

en relaciones sociales. La restricción que tiene lugar en todas estas áreas puede desencadenar un círculo vicioso en el cual el bienestar de toda la familia se ve afectado, lo que a su vez predispone a una mayor tendencia al aislamiento y abandono de actividades (Bourke-Taylor et al., 2010; Heiman, 2002; Parish, Seltzer, Greenberg & Floyd, 2004; Rutgers, 2007; Sivberg, 2002; Stuart & McGrew, 2008).

Esta restricción en el tiempo dedicado a la vida personal tiene una repercusión directa en el estado de ánimo, provocando niveles más altos de afecto negativo tales como, frustración, estrés e insatisfacción, los cuales pueden agravarse hasta constituir trastornos emocionales de diversa magnitud (Duarte et al., 2005; Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne & Gallagher., 2007). Como consecuencia no es inusual encontrar, especialmente en las madres de los niños y niñas, una escasa motivación para implicarse en relaciones sociales, lo cual está íntimamente relacionado con dicho malestar, más que con la falta de redes sociales disponibles. A pesar de que son muchas las mujeres que manifiestan una seria limitación en la vida social, también se hay madres que son capaces de mantener un nivel saludable de participación en actividades familiares y comunitarias, aunque tenga que sacrificar parte del tiempo de ocio al dedicarse a otras actividades de cuidado y asistencia (Smith, 2011).

Los progenitores deben afrontar una serie de reacciones con frecuencia desagradables por parte de la familia cercana y extensa, como son la incredulidad ante el diagnóstico, el rechazo a la condición del menor o la menor además de interpretaciones erróneas de la conducta de estos niños y niñas, la cual en ocasiones es percibida como fruto de una inadecuada educación por parte de los padres y madres. Algunos estudios han encontrado una mayor resistencia a la aceptación del

trastorno por parte de los abuelos, frente a las abuelas que suelen mostrarse más comprensivas y receptivas, aunque en general las personas más mayores suelen mostrarse más reticentes debido a la falta de conocimiento y comprensión de esta realidad (Hutton & Caron, 2005; Myers et al., 2009). Sen & Yurtsever (2007) encuentran que con frecuencia las madres son culpadas por otros miembros de la familia por tener un niño o niña con dificultades, proviniendo gran parte de dichas críticas de la familia del marido. Dada su mayor implicación general, las madres muestran una tasa de estrés vinculada a esta conflictiva situación familiar significativamente superior a la de los padres, siendo ellas principalmente las que deben hacer frente a los problemas que surgen en el entorno relacional más cercano (Little, 2002).

Dada la limitada aceptación del trastorno que tiene lugar con frecuencia por parte de la familia y el escaso apoyo que éstos aportan a los progenitores, la mayoría de las madres refieren sentirse solas al frente de todas las tareas y responsabilidades ligadas al cuidado de su hijo o hija. Es frecuente el sentimiento de aislamiento y desconexión de los progenitores respecto a los demás miembros de la familia, la cual en otras ocasiones desconoce la problemática real por la que están atravesando estos padres y madres, así como su nivel de sufrimiento y malestar. Dicha situación se complica considerando la pobre cobertura que pueden ofrecer normalmente los servicios sociales y educativos de naturaleza pública, cosa que obliga a los padres y madres a buscar ayuda en amigos y familiares que no siempre están dispuestos a prestarla; la alternativa disponible respecto a los recursos privados supone un coste económico que muchas familias no pueden asumir, o en el caso de hacerlo implica un alto nivel de estrés asociado a las

limitaciones financieras (Bourke-Taylor et al., 2010; Dillenburger et al., 2010; Ludlow et al., 2011; Woodgate et al., 2008).

vi. El papel de la pareja en la crianza

Los progenitores constituyen el elemento central que dirige y articula el funcionamiento de toda la familia; la buena marcha del sistema conyugal determina en gran medida la adaptación de todos los miembros al desafío que se presente. A pesar de que en los últimos años ha evolucionado el reparto de tareas en torno a la crianza, equilibrándose entre los sexos, las madres siguen ocupando un papel más nuclear en estas tareas, y por ello las investigaciones suelen atender en mayor medida a sus experiencias que a las de los padres (Baker & Drapela, 2010; Braunstein, Peniston, Perelman & Cassano, 2013; Eisenberg, 1957)

A pesar de ello, y como recogen Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg & Floyd (2012), el papel de la pareja y las dinámicas que se establecen entre ellas poseen un papel central e influyen enormemente la adaptación familiar. En relación a esto, Martínez & Cruz (2008) refieren que existen ciertos factores intrínsecos a la pareja que parecen modular el impacto de todas las variables relativas a la crianza en el funcionamiento global de la familia: la atribución de tareas y roles entre el padre y la madre, la valoración personal que realiza cada uno de ellos sobre el reparto de las cargas familiares, la percepción que poseen sobre el propio trastorno en sí, la capacidad de adaptación de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas, el apoyo percibido por parte del cónyuge, la satisfacción conyugal así como la satisfacción personal de cada uno de ellos. En este sentido Siman-Tov & Kaniel (2011) resaltan la importancia de la calidad de la relación de pareja, ya

que cuando ésta es adecuada, aumenta la habilidad de afrontar el estrés en la crianza de los progenitores.

La calidad de la relación es un factor protector esencial, considerando la alta conflictividad marital referida por las madres la cual es debida al exceso de responsabilidad que deben asumir ellas en lo que respecta al cuidado del niño o niña; el distanciamiento de los maridos no sólo respecto a los cuidados del menor sino de todo el entorno familiar constituye otro de los focos problemáticos esenciales para las madres de estos niños y niñas. Otra cuestión que aumenta el estrés conyugal tiene que ver con el escaso tiempo disponible para la privacidad de la pareja, la cual con frecuencia refiere serias dificultades para poder compartir momentos de intimidad, así como mantener una comunicación saludable y necesaria (Myers et al., 2009; Shu et al., 2006; Smith & Elder, 2010).

Más allá de la conflictiva real que acontece, una variable clave en este proceso tiene que ver con la percepción subjetiva de los conflictos y desajustes maritales reactivos a los desafíos de la crianza; esta percepción puede llegar a ser muy dispar entre mujeres y hombres. En ocasiones son ellos los que manifiestan una menor felicidad conyugal respecto a sus parejas dado que al estar menos centrados en la crianza del niño o niña tienen una mayor conciencia de la afectación en la relación de pareja, mientras las madres, cuya ocupación fundamental está en el cuidado del menor, permanecen menos atentas a la calidad de la vida marital (Rodríguez, 1990; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Woodgate et al., 2008).

Gray (2003) analiza en profundidad la influencia recíproca que se produce entre padres y madres observando como la alteración de la calidad de vida de los padres aparece de forma indirecta mediatizada

Fundamentación teórica

por el propio malestar de las esposas, lo cual provoca disruptividad en la vida doméstica dando lugar a mayores conflictos de pareja, y afectando con ello el bienestar de los propios padres. Por ello cuanto mayor es la ayuda que éstos prestan a las madres, proporcionándoles el necesitado respiro, mejor resulta el bienestar de las mujeres, lo que aumentan la propia satisfacción marital y la calidad de vida de maridos. Sivberg (2002) encuentra que en el caso de los hombres su nivel de satisfacción dependía de la carga total que ellos asumían, y no tanto del equilibrio respecto a sus parejas, como si parece ocurrir en el caso de las mujeres, las cuales demandaban un reparto más equitativo de las tareas.

Esta influencia recíproca entre el bienestar de la mujer y del hombre aparece de forma evidente en múltiples investigaciones. Los niveles de depresión de la madre o del padre predicen el estrés del otro miembro de la pareja, cosa que podría ser fruto de cierta conflictiva en el hogar familiar. A su vez, en aquellas parejas en las cuales uno o ambos miembros tienden a apoyarse en el compañero en la búsqueda de ayuda o consuelo, la presencia de trastornos afectivos en la mujer o el hombre limita la disponibilidad de apoyo que pueden proporcionar al otro, disminuyendo su salud emocional (Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005).

Tal y como refieren Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield (2006), la calidad de la vida marital es una variable esencial a tener cuenta, dado que un buen funcionamiento en esta área se relaciona con menos estrés y menos síntomas depresivos, independientemente del nivel socioeconómico, las características del niño y el apoyo social. El buen funcionamiento conyugal también influye significativamente en el sentimiento de eficacia parental en el caso de las madres; en el caso de

los padres sería el apoyo social el que predecía más eficacia parental. En este sentido, Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren, (2012) encuentran que la calidad de la relación de pareja funciona como amortiguador del efecto nocivo del estrés; los autores manifiestan como gracias a una buena relación marital disminuye la probabilidad de síntomas depresivos en las madres causados por problemas de conducta del menor.

En general, respecto a la afectación que puede aparecer en la vida conyugal de los padres y madres de niños y niñas con TEA aparece una significativa variabilidad entre diferentes estudios, encontrándose resultados contradictorios; parecen ser muchas las variables que interaccionan en este proceso, por lo que hasta ahora no contamos con datos concluyentes respecto al nivel de interferencia que supone (Schieve et al., 2007; Martínez & Cruz, 2008). Considerando las separaciones y/o divorcios como indicativo del funcionamiento de las parejas, Montes & Halterman, (2007) no registran más separaciones en esta población frente a la de padres y madres de niños y niñas con desarrollo normalizado; por otro lado, Risdal & Singer (2004) en su investigación recogen un impacto menor al esperado en la calidad de vida marital, siendo la tasa de divorcios en estas familias una fracción muy pequeña del total que se producen en la población global.

vii. El papel de los hermanos y hermanas

Dentro del núcleo familiar, los hermanos y hermanas son los otros grandes protagonistas y principales afectados por todos los cambios que ocurren en el ámbito del hogar. Dada la atención continua que demandan los niños y niñas con TEA, sus madres deben invertir gran parte de su tiempo en el cuidado de los menores con TEA. Esto

Fundamentación teórica

desemboca en una menor disponibilidad de tiempo para compartir con el resto de la familia, lo cual afecta especialmente a sus otros hijos o hijas (Dillenburger et al., 2010; Dyke, Mulroy & Leonard, 2009; Dykens 2005). Como refieren Ward, Tanner, Mandleco, Dyches & Freeborn, (2016) una de las tareas fundamentales para los progenitores derivadas de la presencia de un niño o niña con necesidades especiales es el aliviar el impacto negativo que esta situación excepcional pueda ejercer sobre el resto de hermanos y hermanas, los cuales se enfrentan en general a una situación familiar más compleja de lo esperada. Deben cuidar y supervisar de cerca la relación entre sus hijos e hijas, protegiéndolos y evitando situaciones peligrosas como peleas y agresiones, cosa especialmente probable cuando hay más de un hijo o hija con dificultades. Aunque dicho objetivo de alguna forma supone una trampa en sí mismo, ya que como consecuencia, en el intento de alcanzar este objetivo, las madres se ven obligadas a prestar más atención aún al niño o niña con TEA, en detrimento del resto de hermanos y hermanas. Éstos son vistos con frecuencia como los miembros ignorados de la familia, ocupando un segundo lugar, supeditados continuamente a las necesidades de sus hermanos y hermanas de menores con TEA lo que lleva a las madres a profundos sentimientos de pena, culpa y ansiedad (Bourke-Taylor et al., 2010; Lindblad et al., 2005).

Son comunes los sentimientos de celos dentro de la fratría, dado el tiempo desigual que comparten los padres y más aún las madres con los hermanos y hermanas; frecuentemente deben asumir niveles de responsabilidad superiores a los propios de su edad, funcionando como segundos cuidadores. Otras emociones asociadas a esta situación son la pena, el resentimiento, la tristeza, ansiedad, inseguridad e incluso el

miedo por el potencial daño físico que pueden experimentar, así como por la exposición a conductas amenazantes. Como consecuencia de estas problemáticas algunos estudios recogen una alta prevalencia de trastornos emocionales en los hermanos y hermanas de niños y niñas con TEA (Benderix & Sivberg, 2007; Mandleco & Webb, 2015). Rodrigue, Geffken, & Morgan (1993) encuentran que los hermanos y hermanas de niños y niñas con TEA tienen más problemas de conducta internalizantes y externalizantes que hermanos de niños y niñas con desarrollo normalizado. A pesar de esto no encuentran una mayor vulnerabilidad especial a problemas de adaptación. La edad del hermano o hermana y la satisfacción marital están relacionadas con la salud mental de los hermanos o hermanas no afectados. Orsmond & Seltzer, (2009a) encuentran que las hermanas manifiestan más síntomas depresivos y ansiosos que los hermanos, y que en general la historia de salud mental de estas familias se asocia con más síntomas depresivos.

Por otro lado, hay muchos estudios no encuentran una evidencia concluyente de que los hermanos y hermanas tengan un riesgo mayor de alteraciones psiquiátricas, apareciendo en este sentido resultados contradictorios (Kaminsky & Dewey, 2001; Yirmiya, Shaked & Erel, 2001). Otros autores como Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, & Shalev (2004), apuntan en sus investigaciones a que en general el ajuste global de los hermanos y hermanas de niños y niñas con TEA es mejor del esperado, apareciendo escasas problemáticas significativas. En comparación con la opinión de padres y madres, que se rebelaba como más negativa, Wood Rivers & Stoneman, (2000), hallan que los hermanos y hermanas manifestaban mayor satisfacción que sus progenitores respecto a la experiencia de tener un hermano con TEA. En este sentido Hesse, Danko, & Budd, (2013) encuentran que el factor

Fundamentación teórica

que mejor predictor el buen ajuste de los hermanos y hermanas a esta situación familiar es la satisfacción de los padres y madres con su rol de cuidadores del menor con TEA; es decir, en la medida que existe bienestar y salud emocional en los progenitores, el resto de la familia funciona adecuadamente. Un factor complementario viene recogido por Wood Rivers & Stoneman, (2003), quienes encuentran que, existiendo una buena satisfacción marital dentro de la pareja, se desarrolla una mejor relación entre los hermanos y hermanas. En ese sentido continúan los estudios de Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, (2010), quienes refieren la relación entre el estrés y los síntomas depresivos hacia el hijo o hija con TEA y los sentimientos hacia los vástagos sanos; se produce un proceso de generalización del estrés de unos a otros. Los sentimientos de autoeficacia sobre los hijos afectados influyen en los demás; conforme aumentan los síntomas depresivos vinculados, menos autoeficacia hacia el sano. La baja autoeficacia va más allá del hijo afectado (diada) y afecta también a los demás hijos e hijas, puesto que aumenta los sentimientos depresivos los cuales se manifiestan en la relación de la madre con todos los hijos.

Cuanto mayor es el malestar en la fratría y la conflictiva asociada aumenta la probabilidad de que las madres experimenten un mayor sentimiento de ineficacia personal, refiriendo más estrés vinculado a la crianza y más sentimientos depresivos (Abedutto & al, 2004; Kuhn & Carter, 2006).

Esta situación de malestar sufre una evolución dispar con el paso de los años; Gray (2001) recoge en su estudio longitudinal como conforme avanza el tiempo los padres y madres refieren menos problemas experimentados por parte de sus otros hijos e hijas como consecuencia de tener un hermano o hermana con TEA; ello parece deberse a que la

mayoría de los hermanos y hermanas en este estudio ya son personas adultas y tienen su propia red de relaciones sociales fuera de la familia, lo cual sirve de válvula de escape de las tensiones que pueden experimentarse en el hogar. A su vez, estos resultados positivos podrían tener que ver igualmente como refieren Benderix & Sivberg (2007), con el desarrollo del sentimiento de empatía, que favorece una mejor relación entre hermanos y hermanas.

En general la influencia de los hermanos es variable, encontrándose resultados tanto de valencia positiva como negativa; a pesar de esta los hermanos y hermanas de pacientes con TEA, que manifiestan una afectación de su funcionamiento social, emocional o conductual, persiste a largo plazo así q hay que trabajar sobre ello (Benson & Karlof, 2008; Macks & Reeve, 2007; Orsmond & Seltzer, 2009b).

Dada la significativa influencia que ejercen los niños y niñas con TEA en sus hermanos y hermanas, los padres y madres subrayan la necesidad de atención y entrenamiento especial para los hermanos y hermanas de cara a su relación con los menores con TEA (Dillenburger et al., 2010; Hastings, 2003; Seltzer, Orsmond, & Esbensen, 2009). Hutton & Caron (2005) constatan la relevancia de los grupos de apoyo para estos miembros de la familia, enfocados en trabajar sentimientos comunes como los celos y el resentimiento, facilitando la elaboración de los mismos, lo cual contribuye a la mejora de la calidad de vida de todos los miembros del núcleo familiar.

Pérez Castañeda & Verdugo Alonso, (2008), recoge que la experiencia de tener un hermano o hermana con discapacidad no ocasiona necesariamente un impacto negativo sustancial sobre la calidad de vida familiar percibida.

viii. Conciliando la vida laboral, personal y familiar

Otra faceta esencial que se ve perjudicada normalmente en el seno de estas familias es la relativa al ámbito laboral. Son muchas los cambios que sufren tanto las madres como los padres de los niños y niñas con TEA en sus trabajos fuera de casa. Éstas manifiestan especialmente serias dificultades para compatibilizar la vida familiar y laboral, en comparación con sus compañeros quienes suelen mantener su status de trabajo; en el caso de los varones, pueden conservar roles saludables, más allá del de padre/cuidador, así como pasar períodos de tiempo alejados del estrés que supone el cuidado y supervisión de niños y niñas con TEA (Bourke-Taylor et al., 2010; Duarte et al., 2005; Schieve et al., 2007; Stuart & McGrew, 2008).

Tal y como recogen muchos investigadores aparecen severas limitaciones en el ámbito laboral para las mujeres, empezando por una paralización del crecimiento en sus carreras, a nivel formativo y experiencial; por otro lado tienen que rechazar muchas oportunidades de empleo fuera de casa, y cuando tienen la oportunidad de acceder a un puesto, aparecen cientos de complicaciones para mantener trabajos a tiempo completo o para estar empleada más de cinco años consecutivos, debido a los múltiples imprevistos que suelen caracterizar sus vidas diarias (Gray, 2002a; Phetrasuwan & Miles, 2009; Parish et al., 2004; Smith et al., 2010)

Muchas de éstas abandonan o rechazan ofertas laborales para dedicarse a la crianza de los hijos, acompañarles a las terapias y responsabilizarse del amplio número de visitas médicas; esto confirma los hallazgos acerca de que la elección de trabajo es una de las necesidades no cubiertas de las madres de niños y niñas con TEA, lo que ya de por sí puede generar altos niveles de insatisfacción personal. Sólo un

porcentaje escaso de madres trabajan fuera de casa o llevan a cabo algún tipo de formación, siendo más común que los padres mantengan su status laboral (Gray, 2002; Gray, 2003; Lin, Tsai, Chang, 2007).

En muchos de estos casos, derivado del abandono o restricción laboral de uno o ambos progenitores, tiene lugar una pérdida anual de ingresos en el hogar así como una merma en los ahorros; ello deriva en una carga significativa adicional para las familias lo cual puede limitar su acceso a ciertos servicios de atención de naturaleza privada cuyos costes no puede asumir la familia restringiendo las oportunidades de apoyo al niño o niña (Karst & Van Hecke, 2012; Montes & Halterman, 2008; Sen & Yurtsever, 2007). Añadido a la menor cantidad de ingresos aparece un aumento de gastos fruto de los costes económicos de médicos, terapeutas y cuidadores. De hecho, es habitual que estas familias pasen por serios problemas financieros, considerando que además de menores ingresos suelen tener menos cantidad de ahorros. Todas estas cargas financieras parecen ser un factor más, estrechamente relacionado con los sentimientos depresivos en las madres (Ghanizadeh et al., 2009; Heaman, 1995; Järbrink & Fombonne, & Knapp, 2003; Taylor & Warren, 2012).

ix. El apoyo social

Más allá del núcleo familiar aparece un macrosistema esencial constituido por los apoyos formales e informales, siendo los primeros los relativos a la asistencia profesional (médicos, terapeutas, profesores) y los segundos a la proporcionada por familia extensa, amigos, y otras comunidades. Ambos conforman un entramado que si bien puede conformar un sistema de ayuda, suele ser también el origen de problemas y dificultades para las familias.

Apoyo social informal

Una de las consecuencias más frecuentemente asociadas a la crianza de un niño o niña con TEA es el aislamiento social de toda o gran parte de la familia nuclear, dadas las diversas restricciones que el cuidado del menor o la menor conlleva *per se*, lo cual limita severamente el radio de acción de todos los miembros de la familia, situación más acentuada en el caso de las madres. De esta manera se crea un círculo vicioso de aislamiento y malestar que en nada favorece el funcionamiento saludable de los progenitores (Lindblad et al., 2005; Martínez & Cruz, 2008; Sivberg, a, b, 2002; Schieve et al., 2007).

Tal y como refieren Phetrasuwan & Miles (2009), los miembros de estas familias disponen en general de menos tiempo para dedicar a sus intereses y relaciones sociales, especialmente los progenitores de las mismas. Por desgracia son las mujeres las que sufren una mayor restricción en esta área, lo cual provoca una disminución de momentos placenteros que puedan compensar el exceso de estrés y angustia que padecen a diario.

En el estudio de Boyd (2002), las madres de los niños y niñas con TEA, y en especial aquellas cuyos vástagos tienen mayores alteraciones conductuales tienden a buscar en mayor medida el apoyo social como mecanismo de compensación de su malestar, aunque no siempre sus intentos alcanzan el objetivo deseado. Estas mujeres reciben en general un menor apoyo social y soporte emocional, siendo esta condición una de las principales causas de estrés para esta población, especialmente vulnerable; por lo que el resultado final es contrario al buscado. Con frecuencia sufren una mayor exclusión de la comunidad lo que limita los recursos de apoyo informal a los que pueden acudir en momentos

de especial complicación (Shu et al., 2006; Montes & Halterman, 2008).

Como refieren Bromley et al (2004) existe una mayor probabilidad de que las madres refieran niveles más bajos de apoyo social siendo madres solteras, viviendo en situaciones de precariedad económica y teniendo un niño o niña con TEA (frente a otras alteraciones del desarrollo).

La consecuencia más natural de este aislamiento social es el sentimiento de soledad, el cual se constituye en una constante universal en muchos momentos de la vida de estas madres. Ellas contemplan como muy a menudo sus hijos están solos, apartados, inmersos en su propio mundo. De igual manera pueden llegar a sentirse a menudo ellas: solas en la lucha frente a las dificultades cotidianas y con serias dificultades para poder comunicarse con los demás miembros de su familia y amigos (Woodgate et al., 2008).

Un factor que parece contribuir a las dificultades en la creación y/o mantenimiento de una buena red social, independiente del originado por la atención que precisa el hijo o hija, pueden ser los déficits en las habilidades de relación interpersonal que en ocasiones muestran los padres y madres de los niños y niñas con TEA. Dicha problemática puede considerarse una señal del componente genético que demuestra un fenotipo autista mucho más amplio, es decir, las madres y padres como portadores de rasgos leves asociados al espectro autista. Las características de personalidad relacionadas con el autismo presentes en los padres y madres podrían ser en parte responsables del estrés familiar puesto que complicarían por sí mismas la adaptación a las dificultades por parte de los progenitores (Brebner, 2000; Duarte et al.,

Fundamentación teórica

2005; Gerdts, Bernier, Dawson, & Estes, 2012; Ingersoll & Hambrick, 2011).

Uno de los grandes obstáculos a superar por las familias en el terreno de las relaciones sociales tiene que ver con el estigma que genera un menor afectado por el TEA. Con frecuencia parece imposible soslayar las implicaciones sociales de la conducta de los niños y niñas con TEA, dada su escasa o inadecuada respuesta social y su impacto en los demás, lo cual puede complicar las oportunidades de contacto interpersonal de toda la familia. Es habitual para los padres y madres encontrar una escasa aceptación del trastorno por parte de la sociedad y muchos familiares, derivado con frecuencia de la poca comprensión respecto al mismo, que se acrecienta dado el aspecto físico normalizado de estos niños y niñas. Muchas madres refieren mal trato por parte de conocidos y extraños, hallando miradas hostiles, comentarios críticos, risas, lo cual aumenta su malestar y disminuye la motivación a establecer relaciones personales más allá del núcleo familiar más cercano (Bonis, 2016; Gray, 1993a; Ludlow et al., 2011; Myers et al., 2009).

Gray (2002,2003) confirma en sus hallazgos el estigma sufrido especialmente por las madres, quienes muestran una clara tendencia a responsabilizarse por la conducta de sus hijos e hijas, lo que aumenta su malestar frente al de sus parejas, el cual suele ser menos intenso. Aun así, se encuentran que la fuerza con la que aparece el sentimiento de estigma parece ir decreciendo con el paso del tiempo. Esto se debe a diversas razones: por un lado, aparecen ciertas mejoras en la conducta en público de los menores lo cual facilita el contacto social. Por otro lado, se producen restricciones severas en la vida social de estas familias lo que a pesar de no ser saludable para éstas, sí disminuye su

exposición a situaciones de estigma. Otro fenómeno que tiene lugar y que parece facilitar el contacto social de las familias de niños y niñas con TEA se relaciona con el hecho de que éstas se vuelven menos sensibles a las opiniones ajenas y encuentran las conductas estigmatizantes como menos amenazantes hacia su autoestima; aunque se puede mantener cierta dosis de rechazo social, el impacto emocional que éste tiene parece ser menor. A su vez los progenitores refieren que les resulta más fácil encontrar a personas que aceptan a su hijo o hija tal cual es y los ayudan a sentir que llevan vidas sociales normalizadas.

En esta línea, Ludlow et al (2011) encuentran como los padres y madres aprenden con el tiempo diferentes formas de manejar y aceptar los desafíos que supone el contacto social. A pesar de ello, los progenitores refieren como la falta de comprensión y los juicios de los otros continúan siendo los obstáculos más significativos en la interacción, haciéndolos sentir cuestionados como padres y madres e incluso culpables del trastorno que padece su hijo o hija. Bajo estos prejuicios erróneos subyace un profundo desconocimiento por parte del contexto social acerca de lo que es un niño o niña con TEA y lo que implica su crianza (Woodgate et al., 2008).

Como consecuencia de esta realidad social que aún permanece activa, llena de prejuicios e injusticias para con estas familias, no es de extrañar que cada vez con mayor frecuencia muchos padres y madres se involucran intensamente en grupos organizados para defensa de los derechos de sus hijos, como única forma de hacer presión para conseguir el trato que merecen y necesitan. Estos grupos aportan además de un medio legal para alcanzar objetivos, un contexto de apoyo y sostén emocional, así como una vía para alcanzar la sensación de control sobre sus vidas y la de sus hijos (Boshoff, Gibbs, Phillips,

Fundamentación teórica

Wiles & Porter, 2016; Burrell, Ives & Unwin, 2017; Ryan & Runswick, 2009)

Apoyo social formal

Acceder y mantener los recursos de apoyo formales es una gran odisea para estas familias, y con frecuencia una fuente de estrés inagotable debido a múltiples factores vinculados a ella, especialmente las limitaciones tanto en calidad y como en cantidad de las intervenciones. Muchos autores encuentran que el apoyo por parte de profesionales e instituciones es, a día de hoy insuficiente, lo cual se constituye en una intensa fuente de preocupación y estrés para la familia, que comienza antes de obtener el diagnóstico y continúa durante toda la vida del niño o niña con TEA (Glazzard & Overall, 2012; Kohler, 1999; Sharpley & Efremedis, 1997).

Proporcionar a los padres y madres de estos niños y niñas una red de servicios adecuada es una de las piezas claves que pueden facilitar a estas familias la adaptación a la compleja tarea de la crianza. El asesoramiento por parte de los diferentes sectores especializados es vital para los progenitores a la hora de responder a sus preguntas, conectarlos con otros servicios de atención e intervención que puedan ser necesarios, proporcionándoles diferentes contextos donde encontrar apoyo e información. Este objetivo no siempre se consigue, lo que limita sobremanera los recursos que pueden ofrecerse a esta población (Benjak, 2011; Ruiz-Lázaro et al., 2009).

Como refieren Moh & Magiati (2012) los progenitores muestran niveles de estrés más altos asociados a un mayor número de profesionales visitados y a una menor colaboración percibida en estos. Por el contrario, manifestaban mayor satisfacción, cuanto mayor era la

colaboración percibida por los profesionales, la utilidad percibida de la información recibida, y en los casos en los que la severidad del cuadro era menor. Una de las consecuencias más directas y nefastas recogidas, como consecuencia de esta limitación en el acceso a los recursos, es el aislamiento social de los progenitores, quienes desconocen los cauces a través de los cuales pueden obtener los recursos y prestaciones pertinentes, tales como grupos de apoyo, escuelas para padres y madres, instituciones enfocadas al respiro familiar, asociaciones de pacientes, etc. (Woodgate et al., 2008).

Como ocurre en otras esferas asociadas a la crianza de estos niños y niñas, las madres son las que asumen la tarea de encontrar, acceder y coordinar las diferentes actividades y servicios de los que disponen sus hijos e hijas, intentando organizar múltiples horarios, recabando informes de diversos especialistas, con el objetivo de lograr una atención completa e integrada (Hutton & Caron, 2005).

Una vez comienza esta ardua tarea, las principales quejas que manifiestan las madres respecto a los servicios asistenciales se refiere a la dificultad para encontrar aquellos adecuados a las necesidades de sus hijos e hijas, acceder a los mismos, lo que suele implicar eternas listas de espera, además de las limitaciones para mantener dicha atención en el tiempo. Dicha coyuntura aparece especialmente acentuada en los servicios de salud pública y los servicios sociales, lo cual obliga a la familia a buscar asistencia privada con los ingentes gastos añadidos que eso conlleva (Myers et al., 2009; Sharpley & Efremidis, 1997).

Una vez detectados los recursos disponibles, llega el momento de decidir aquellos más adecuados para el menor; Carlon, Carter, & Stephenson, (2013) llevan a cabo un estudio para determinar las principales variables relacionadas con esta toma de decisiones: ésta

Fundamentación teórica

depende principalmente de las recomendaciones recibidas de otras personas, de la disponibilidad, accesibilidad y coste de las intervenciones, de la disponibilidad de otras alternativas, así como de la evidencia de la investigación.

Sivberg (2002a) recoge que incluso cuando los padres y madres consiguen acceder a determinados servicios, es común el descontento respecto a la atención recibida, especialmente debido a las horas insuficientes de tratamiento y al personal no cualificado. Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas, (2017) añaden una queja generalizada debido a la fragmentación de los servicios, remarcando la urgente necesidad no resuelta de que los diversos recursos funcionen conjuntamente. Las frecuentes contradicciones entre especialistas y las indicaciones escasamente coordinadas colocan a los padres y madres en una situación de duda, conflicto y angustia que en nada facilita el trabajo que deben abordar. Esta situación se convierte en un peligroso círculo vicioso, puesto que cuanto mayor es el estrés de los progenitores mayor es la tendencia a buscar segundas y terceras opiniones; conforme aumentan los servicios en los cuales consultan estas familias, mayor es la probabilidad de que aparezcan discrepancias entre las diversas fuentes de información, lo cual contribuye a incrementar el estrés parental. Los profesionales de la salud muestran su acuerdo con los padres y madres respecto a esta problemática, confirmando el alto nivel de estrés que encuentran en esta población cuando acuden a consulta, vinculado especialmente al acceso y mantenimiento de los servicios de atención especializada

En relación a este asunto, Sivberg (2002) encuentra altos niveles de estrés en las madres debido a la escasa información de la que disponen y de la limitada fiabilidad de la misma; el precario acceso a recursos

especializados obliga en muchas ocasiones a estas familias a acudir a fuentes poco formadas, lo que puede derivar en mayor confusión y malestar. Para otros padres y madres la dificultad estriba, no en conseguir información, sino en que ésta sea comprensible y accesible para ellas. Muchos progenitores relatan un discurso clínico plagado de tecnicismos, que tristemente no logran entender de manera adecuada, lo cual les provoca más dudas e incertidumbre añadidas a las que ya pudieran albergar previamente (Dillenburger et al., 2010).

La cuestión que no deja lugar a dudas, como remarcan Fuentes-Biggi y cols, (2006) es que en cualquier intervención la participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito, y para ello es imprescindible que éstos comprendan la situación y necesidades de sus hijos e hijas, especialmente respecto a la sintomatología, el pronóstico y el tratamiento más adecuado. Para los progenitores la información recibida por parte de los profesionales del ámbito clínico suele ser es una de las más valoradas y útiles a la hora de comprender el trastorno de su hijo o hija, constituyendo un arma muy valiosa para afrontar su tarea diaria (Ling et al., 2007). En esta línea Miller, Schreck, Mulick, Butter, (2012) investigaron las fuentes más usadas por las familias, encontrando que la opinión de los profesionales de campos no médicos y la información de libros eran las más usadas.

En conclusión, es indiscutible que los servicios de salud públicos deberían constituir el pilar básico del sistema de apoyo social formal de los padres y madres para ayudarlos a afrontar las múltiples situaciones que se les plantean en el día a día. Muchas familias manifiestan la necesidad de que se lleven a cabo cambios más globales, de carácter político, que proporcionen ayuda financiera a los padres y madres, favoreciendo el desarrollo de un sistema comprensivo de diagnóstico,

Fundamentación teórica

terapia y rehabilitación; dichas medidas podrían a su vez fomentar una mejor integración del paciente con TEA a nivel social (Shu et al. 2001; Shu, 2009; Woodgate et al., 2008).

Una de las tareas más complejas que deben afrontar durante toda la vida los padres y madres de los niños y niñas con TEA es la de encontrar la atención especializada de los terapeutas que apoyen a sus hijos e hijas en las diferentes áreas que puedan requerir intervención; y más allá de eso, encontrar a una persona que entienda realmente cuál es su realidad y los múltiples desafíos a los que se enfrentan a diario para poder prestarles la atención individualidad que precisan (Green, 2001; Martínez & Cruz, 2008).

A pesar del aumento de menores diagnosticados de TEA muchos profesionales que están en contacto con ellos no son del todo conscientes aún de lo que supone realmente la crianza de estos niños y niñas. Resulta de gran importancia que los especialistas conozcan de primera mano estas dificultades de cara a poder llevar a cabo las intervenciones más oportunas, así como para orientar a los padres y madres acerca de todas las cuestiones cruciales en la educación de sus hijos e hijas; es crucial no sólo el atender a las cuestiones relativas al trastorno del menor, sino dedicar tiempo y esmero al cuidado de la salud mental de los cuidadores (Dillenburger et al., 2010; Sloper, 1999). Jones & Passey (2005) confirman la relevancia de un acercamiento exhaustivo a la realidad de cada familia, que permita conocer en profundidad las percepciones parentales y cómo éstas pueden llegar a influir en el funcionamiento no sólo del niño o niña, sino de toda la familia; añade a su vez la importancia de que el profesional tome consciencia del potencial que posee tanto para aumentar como aliviar el nivel de estrés de estos progenitores en

función del manejo que muestre en la consulta de las diversas problemáticas que se le plantean.

Para conocer esta realidad, Bebko et al., (1987) estudian como difieren las percepciones de la familia frente a las de los profesionales, encontrando como éstos últimos tienden a juzgar a los padres y madres como mucho más afectados por los síntomas de los niños y niñas de lo que los propios progenitores refieren en primera persona acerca de su propia experiencia. Este hallazgo es una muestra muy significativa del poder que pueden llegar a tener las impresiones de los profesionales clínicos, fortaleciendo en este caso un punto de vista que subraya la patología o lo disfuncional de la familia y el paciente. Son comunes estas opiniones dispares entre familia y profesionales respecto a aquellas cuestiones que afectan o interfieren más en la vida diaria; esto supone con frecuencia un obstáculo al tratamiento, en tanto en cuanto, partiendo de percepciones iniciales lejanas se suelen plantear planes de acción igualmente distantes (Dillenburger et al., 2010; Gray, 1993b)

Algunos autores han recogido en sus investigaciones las necesidades más imperativas referidas por las familias en su relación con el profesional que atiende a su hijo o hija: la gran mayoría coinciden en su deseo de recibir respeto y reconocimiento por su conocimiento y destreza como progenitores de menor con TEA, concediéndoles un lugar como expertos y competentes en la crianza de su hijo o hija; esto aumenta la sensación de eficacia en estos padres y madres, mejorando su funcionamiento global. A este respecto las familias demandan una mayor integración del conocimiento y experiencia de padres y profesionales a través del intercambio de ideas entre ambas partes (Jones & Passey, 2005; Sloper, 1999).

Fundamentación teórica

Una de las principales necesidades de estos padres es la de ganar confianza en sus capacidades de crianza lo que se ve fomentado por el buen terapeuta que reconoce al padre o madre como persona, no solo como “el cuidador del niño”, como un ser humano con sus propias necesidades y deseos. Un enfoque genuino por parte del profesional, interesado en cómo estas familias afrontan los problemas diarios, que es capaz de trabajar otras áreas añadidas, además de la discapacidad del niño el tratamiento o el cuidado, forja una relación de confianza facilitando que los padres y madres hablen acerca de sus sentimientos y pensamientos, cuestiones claves para el bienestar de toda la familia (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; Lindblad et al., 2005).

Hutton & Caron (2005) refieren que la mitad de los padres no se sienten respetados por médicos y terapeutas; éstos reclaman ser reconocidos como válidos y eficientes cuidadores, poseedores de un conocimiento único acerca de la situación y de su manejo. Para ello el buen terapeuta debe tomarse en serio las observaciones, puntos de vista, preocupaciones y opiniones de los padres y madres acerca de todo aquello que concierne al niño o niña: esto fomenta en ellos un sentimiento de seguridad para que se sientan libres de expresar sus sentimientos y opiniones.

En el estudio de Lindblad et al. (2005) se recogen las principales necesidades de estas familias en relación a la atención prestada por el terapeuta: refieren la importancia de soluciones accesibles que aporten calma respecto a las preocupaciones de la vida diaria, lo cual implica un profesional disponible, cercano, que escucha, da consejos, da información de todo tipo, atención por teléfono, emergencia. Por otro lado, estas familias demandan un lenguaje comprensible y adaptado a su nivel de conocimientos técnicos, y un trato como personas capaces

de comprender lo que le está ocurriendo al niño, y transmitiéndoles la confianza en su capacidad de hacerse cargo de lo que le ocurre a su hijo o hija.

Así pues, todas estas medidas deben ser tomadas en consideración para ayudar a la familia a sobrellevar las dudas, miedos y preguntas del día a día, llevando a cabo de esta manera una intervención completa y eficaz. Considerando los múltiples problemas y desafíos a los que se deben enfrentar estas familias en todas las esferas de la vida (social, laboral, política), es natural que una de las temáticas más recurrentes en el discurso de los padres y madres de niños y niñas con TEA son las continuas preocupaciones y dudas acerca del presente y especialmente del futuro de su hijo o hija, sobre todo cuando se plantean el momento en el que ellos y ellas ya no estén para defenderlos. Dichas cuestiones son una fuente significativa de estrés para los padres y madres, teniendo en cuenta el escaso control que pueden ejercer sobre esta problemática y que efectivamente conforme pasan los años y estos menores crecen, cada vez hay disponibles menos recursos de ayuda de calidad (Ahmadi et al., 2011; Heaman, 1995; Ogston, Mackintosh, & Myers, 2011; Pelchat, Lefebvre, Perreault, 2003; Rutgers, 2007).

Como refieren Poon, Koh, & Magiati, (2013) las cuestiones más importantes para las familias tienen que ver esencialmente con la seguridad, protección y satisfacción del niño o niña, por encima de otros logros como sus relaciones sociales. Otros temas recurrentes se refieren principalmente a la futura independencia y autonomía personal tanto a nivel económico como físico, a la capacidad para adquirir una sólida educación, tener una profesión, su habilidad para establecer relaciones personales, así como su seguridad y su salud (Heiman, 2002; Rutgers, 2007; Shu et al., 2006).

Fundamentación teórica

Tal y como ocurre en otras áreas las madres son las principales afectadas por todo aquello que concierne a sus vástagos, mostrando una tasa más alta de estrés que los padres vinculado al pesimismo acerca del futuro de su hijo o hija (Little, 2002). En ese sentido, Benjak (2011) encuentra que aquellas madres con una mayor seguridad respecto al futuro de su hijo o hija mostraban niveles más altos de calidad de vida y satisfacción personal, lo que desemboca en un manejo más eficiente de los diversos desafíos que se presentan a lo largo de la vida. En este sentido Faso, Neal-Beevers & Carlson, (2013) recogen la importancia de potenciar en estas familias la confianza en el futuro del niño o niña como medida protectora frente al estrés, ya que es una variable psicológica muy relevante para la salud emocional de estos padres y madres.

x. Trastornos emocionales en los padres y madres

Considerando la enorme amplitud de desafíos que deben enfrentar estas familias, así como el tiempo y esfuerzo significativo que invierten las madres en la crianza de sus hijos, que el impacto sobre ellas sea mucho más intenso respecto a los padres; ellas refieren niveles superiores de malestar, diferencia de género que no se encuentra entre padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down o con desarrollo normalizado; esto parece ser indicativo de las dificultades añadidas evidentes y de las particularidades que existen en la crianza de un menor con TEA (Dabrowska & Pisula, 2010; Gray, 2003; Weiss, 2002). Los progenitores de niños y niñas con TEA muestran una alta probabilidad de desarrollar problemas de salud mental por lo que requieren de una mayor atención por parte de estos profesionales,

siendo las madres especialmente vulnerables a sufrir trastornos psicológicos (Hastings & Brown, 2002; Yirmiya & Shaked, 2005).

Una de las principales fuentes de tensión y ansiedad en estas madres es el desafío de ayudar a su hijo o hija a adaptarse y funcionar en el mundo de manera autónoma. Dado que dicha tarea es de naturaleza crónica, existe una alta probabilidad de que la sintomatología ansiosa y/o depresiva se mantenga en el tiempo de no llevarse a cabo las intervenciones oportunas (Fleischmann, 2004; Montes & Halterman, 2007; Seguí, Ortiz Tallo y De Diego, 2008; Taylor & Warren, 2012).

Pozo et al (2006) encuentran que un porcentaje mayoritario de las madres estudiadas en su muestra refieren un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo que precisa intervención psicoterapéutica. Smith et al., (2010) encuentran en estas madres una potente disminución de los afectos positivos y un incremento de los negativos, lo cual repercute directamente en su calidad de vida.

Aproximadamente la mitad de las madres seleccionadas a través de diversos estudios refieren clínica ansioso depresiva de naturaleza reactiva, siendo esta clínica mucho más común en ellas que en los padres (Gray, 1994; Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; Higgins, et al 2009; Moes et al., 1992).

De una extensa revisión comparativa acerca de la presencia del diagnóstico de depresión en madres de niños con diversas alteraciones del desarrollo, se extrae que las madres de niños y niñas con TEA presentan más síntomas depresivos y más riesgo de desarrollar depresión clínica que las madres de niños y niñas con otros trastornos del desarrollo; la incidencia parece ser más baja que la referida en otros estudios previos, encontrándose que de alguna manera podría estar sobreestimándose la prevalencia de los cuadros depresivos clínicamente

Fundamentación teórica

significativos. A nivel longitudinal aparece una relación positiva entre ansiedad y depresión de forma que la presencia de la una fomenta a la otra, y viceversa, estando ambos síntomas estrechamente unidos (Bailey et al., 2007; Lloyd, & Hastings, 2008; Singer, 2006; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008).

Asociado a los cuadros depresivos pueden aparecer a su vez ideas autolíticas, así como intentos de suicidio, que como refieren algunos autores, son la muestra más severa de una incapacidad por parte de estas mujeres de afrontar el desafío que se les ha planteado (Bourke-Taylor et al., 2010).

Dada la alta prevalencia de trastornos mentales de diversa severidad en esta población, son muchas las investigaciones que recogen un alto porcentaje de madres que reciben tratamiento psicoterapéutico y farmacológico, siendo ellas en comparación con los padres, las que muestran una tasa más alta de uso de antidepresivos, así como de atención psicoterapéutica (Gray, 2002a, Heiman, 2002, Little, 2002).

Múltiples estudios han intentado determinar cuáles son los factores más directamente relacionados con la presencia de síntomas depresivos en las madres de los niños y niñas con TEA. Como refieren Phetrasuwan & Miles (2009) entre los más importantes ligados a las propias características de los menores se ha encontrado como causa nuclear las alteraciones conductuales de éstos, especialmente aquellos comportamientos más agresivos. Entre los factores asociados a las características de la madre encontramos el nivel de estrés experimentado, la reactividad emocional, la calidad y cantidad en la expresión de los afectos, el estilo de afrontamiento que adoptan frente a las dificultades, así como los apoyos sociales con los que cuentan (Bailey et al., 2007; Taylor & Warren, 2011). Totsika, Hastings,

Emerson, Lancaster & Berridge, (2011) refieren que los principales causantes de las alteraciones psiquiátricas tienen que ver con los síntomas propios y específicos del TEA.

La edad de las madres parece ser otro factor estrechamente relacionado con los síntomas depresivos, aunque los resultados no son actualmente concluyentes. Algunos autores recogen la corta edad de las mismas como factor de riesgo, considerando una escasez de habilidades de afrontamiento dada la limitada experiencia de la que disponen; otras investigaciones hacen referencia a una mayor edad como factor de riesgo debido al efecto de agotamiento acumulado a lo largo de todos los años de crianza (Barker et al., 2010; Da Paz & Wallander, 2017; Duarte et al., 2005).

La evolución temporal del trastorno es otra de las variables cruciales que influyen en el estado emocional de las madres. Gray (2002b) encuentra que a medida que transcurre el tiempo desde el momento del diagnóstico disminuyen tanto los síntomas ansiosos como los depresivos, lo que podría ser indicativo de una progresiva adaptación al desafío de la crianza y del desarrollo de habilidades de afrontamiento efectivas. Aun así la ventaja de la madurez parece desaparecer cuando los eventos ambientales son muy estresantes e intensos, como puede ser la tarea de cuidar de manera ininterrumpida a un hijo o hija con TEA. Surge una necesidad urgente de apoyo e intervenciones especiales en aquellos casos en los que las cargas son muy intensas, ya que en este caso el paso del tiempo y la experiencia acumulada puede no ser suficiente para paliar los efectos (Barker et al., 2010; Shu et al., 2001).

Respecto a esta cuestión, Gerstein et al. (2009) recogen una evolución desigual en el nivel de estrés entre madres y padres con el paso de los años: el malestar materno tiende a aumentar conforme avanza el tiempo

Fundamentación teórica

mientras que el de los padres se mantiene más estable. En los casos en los que aparece una disminución del nivel de estrés en las madres, éste se encuentra relacionado con el bienestar del padre, con el ajuste marital percibido, así como con la presencia de una buena relación padre – hijo/hija. En cambio, la disminución del estrés en el padre sólo se relaciona con el bienestar de la madre y el ajuste marital percibido, lo que vuelve a ilustrar la importancia que parece tener para los maridos la calidad de la relación conyugal, más allá de las cuestiones concretas relacionadas con la crianza del menor.

La presencia de estas alteraciones afectivas en las madres afecta directamente a las percepciones que éstas tienen respecto a sus hijos e hijas, apareciendo en aquellas mujeres con niveles de depresión más altos percepciones más negativas acerca de sus vástagos frente a madres de niños y niñas con síndrome de Down o con otras discapacidades de diversa etiología. Las percepciones que las primeras tienen respecto a los menores influyen de manera importante en la crianza, condicionando sus actitudes y comportamientos en relación con la misma (Griffith et al., 2010; Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005).

En los estudios de Daniels et al., (2008), encuentran que, añadido a los cuadros depresivos, existe una prevalencia significativa de otros trastornos mentales en esta población como la esquizofrenia, más frecuente en hombres, y los trastornos de la personalidad, que aparecen en mayor medida en mujeres. Dada la gravedad de estas alteraciones existe una mayor probabilidad de que los progenitores con hijos e hijas con TEA sean hospitalizados por causas psiquiátricas que aquellos con hijos e hijas con desarrollo normalizado.

Los progenitores de niños y niñas con TEA refieren una menor calidad de vida en todos los ámbitos, especialmente en la salud percibida, mostrando más síntomas fisiológicos y somáticos en comparación con padres y madres de niños y niñas sanos; éstos desarrollan con mayor frecuencia enfermedades médicas de diversa gravedad, siendo las más comunes las del aparato musculo esquelético, conectivo y circulatorio (Benjak, 2011; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge & Lancaster, 2011).

Algunos autores encuentran como la historia de enfermedad crónica en las madres se asocia con intensos sentimientos de naturaleza negativa, siendo común que refieran problemas físicos que suelen tener un fuerte componente relacionado con el estrés (Gray, 2002b; Shu, 2009).

A su vez, existe una alta prevalencia de problemas de sueño y agotamiento asociados a la sobrecarga, así como niveles moderados de fatiga, significativamente más altos en madres de niños y niñas con TEA que en aquellas de niños o niñas con desarrollo normalizado (Myers et al., 2009; Smith et al., 2010).

Giallo, Wood, Jellett, Porter, (2011) investigan los factores más importantes que contribuyen a la fatiga, así como las repercusiones de la misma en madres de los niños y niñas con TEA. Los predictores más robustos de la fatiga son una peor calidad del sueño en la madre, una mayor necesidad de apoyo social no cubierta y una peor calidad de actividad física. Otras variables asociadas son un menor nivel educativo y una calidad de la dieta más pobre. La presencia de fatiga tiene serias repercusiones entre las que destacan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión; dichos síntomas provocan un efecto rebote de agotamiento mental que incrementa aún más la fatiga inicial; dado que este estado de agotamiento afecta a los procesos cognitivos más

Fundamentación teórica

básicos, pueden aparecer serias dificultades en la toma de decisiones adecuadas para afrontar los desafíos de la crianza. Otra consecuencia asociada a la fatiga es una disminución del sentimiento de autoeficacia parental, provocando percepciones negativas en los padres y madres respecto a su competencia como cuidadores y educadores, y generando expectativas funestas respecto al futuro de sus vástagos; dicho sentimiento dificulta el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas, aumentando la probabilidad de una disminución en la calidad de vida y la satisfacción general. Este estudio subraya una vez más la necesidad de apoyo social de cara a permitir a las madres tener un periodo de reposo y autocuidado, constituyendo un elemento protector de cara a un bienestar óptimo.

Todos estos estudios avalan la importancia de promover la competencia en el cuidado de la salud para facilitar el bienestar de las mujeres y equiparlas con las estrategias que aumenten su sentido de competencia y su satisfacción con su rol de cuidadores (Ngai, Chan & Ip 2010).

2. Estrategias de afrontamiento: fortalezas en la crianza de un niño o niña con TEA

Progresivamente aumenta la atención prestada no sólo a los aspectos psicopatológicos y/o problemáticos de las experiencias de crianza, sino a los constructivos y positivos; la paradoja que se pone de manifiesto cuando a pesar de que las circunstancias sean adversas y dolorosas, las personas son capaces de no sólo no desarrollar trastornos emocionales, sino crecer, aprender y desarrollarse más allá de lo que nunca lo hicieron a lo largo de sus vidas. Paralelamente aparecen múltiples instrumentos para evaluar aspectos positivos como la satisfacción, bienestar y calidad de vida, los cuales son aplicables en múltiples poblaciones de diversa edad y situación vital (Atienza, Pons, Balaguer, y García-Merita, 2000; Cabañero Martínez et al., 2004; Diener, & Inglehart & Tay, 2012; González Zúñiga Godoy, 2004; Pavot & Diener, 1993).

La crianza de un niño o niña siempre requiere el despliegue por parte de los padres y madres de una serie estrategias de afrontamiento. El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1986) como los esfuerzos cognitivos y conductuales en continuo cambio que despliegan las personas con el objetivo de manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del sujeto. Constituye un proceso dinámico que involucra la evaluación y reevaluación continua de las personas en situaciones de alta demanda, y su función está relacionada con las estrategias que los individuos llevan a cabo para la consecución de objetivos específicos (Cano García, Rodríguez Franco & García Martínez, 2007; Nava Quiroz, Ollúa Méndez, Vega y Soria Trujano, 2010).

Como refiere Sivberg (2002a, b) existen marcadas diferencias, tanto a nivel cualitativo como cuantitativo, en el caso de progenitores de menores con TEA respecto a las empleadas por padres y madres de niños y niñas sanos, dado que la realidad a la que deben enfrentarse no es comparable. En ese sentido Pozo Cabanillas (2006) manifiesta que gran parte de las investigaciones que han abordado la influencia de la crianza de un niño o niña con TEA en el bienestar de sus progenitores, se han centrado durante mucho tiempo en el impacto negativo de las alteraciones que presenta el hijo o hija, ignorando o prestando escasa atención a los efectos positivos y enriquecedores de la experiencia, o incluso, ambas caras de la moneda. Algunos autores empiezan a preguntarse por la forma en la cual estas familias hacen frente a la adversidad y como en muchas ocasiones salen fortalecidos de la propia vivencia (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010; Ekas & Whitman, 2011; Oronoz, Alonso-Arbiol, Balluerka, y Ospina, 2007).

Por ello las investigaciones científicas se interesan cada vez más en llevar a cabo estudios desde esta perspectiva constructiva y positiva en campos específicos tales como el de las familias con niños y niñas que poseen necesidades especiales, especialmente en el campo de la discapacidad intelectual de diversa etiología, así como en áreas más concretas como la de los TEA. El énfasis cada vez mayor en conocer estos procesos de construcción y crecimiento, tiene que ver con el descubrimiento de que el mejor camino para eliminar o disminuir la presencia de psicopatología en estos padres y madres, que por desgracia aparece de forma casi inevitable, pasa por potenciar y fortalecer estilos de funcionamiento saludables a la hora de afrontar los problemas vitales (Gardner y Harmon, 2002; Hall et al., 2012; Hartshorne, 2002;

Fundamentación teórica

Levine, 2009; Greeff & Van der Walt, 2010; Van der Walt, Kerry – Jan, 2006)

Es innegable que el estrés constituye un factor clave emergente en familias con niños y niñas con necesidades especiales; aun así estos padres y madres muestran un funcionamiento adecuado en dichas circunstancias que resalta la presencia de procesos de aprendizaje progresivo que deriva en una capacitación óptima orientada a la crianza. Esto demuestra que con frecuencia los estresores no producen un funcionamiento disfuncional *per se*, sino que dicha relación está mediada por las estrategias de afrontamiento que adopta la persona las cuales influyen directa e indirectamente en la adaptación al estresor (Bonanno, 2004, 2005; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff – Dunn, 2001; Moderators of et al., 2001; Gerstein et al., 2009; Smith, 2011).

Una división tradicional de las estrategias de afrontamiento que deriva de la teoría de Folkman y Lazarus (1980) ha sido la del afrontamiento centrado en la emoción vs. centrado en el problema. En líneas generales se entiende que el afrontamiento centrado en la emoción se utiliza principalmente ante situaciones que son poco susceptibles de modificación, y tiene que ver con llevar a cabo estrategias vinculadas a la regulación afectiva para adaptarse a la situación (expresión emocional, apoyo social); por otro lado el afrontamiento centrado en la tarea se utiliza frente a los problemas que permiten llevar a cabo cambios de manera activa, y está enfocado en implementar estrategias operativas que soluciones el problema concreto, sea de manera más conductual o cognitiva (resolución de problemas, reestructuración cognitiva).

Muchos autores han intentado dilucidar cuál de estas categorías se relaciona con mayores beneficios sin haberse encontrado resultados

claros que demuestren de manera significativa la superioridad de una de estrategia sobre la otra (Mancil, Boyd & Bedesem, 2009). La conclusión que está recibiendo más apoyo es que siendo muchos los factores que determinan finalmente la efectividad, todas son potencialmente útiles, estando la habilidad en saber cuál elegir según la situación a la que nos enfrentemos. Más que el uso preferente de un estilo de afrontamiento sobre el otro, la clave de la adaptación estaría en poseer la capacidad de descubrir cuál puede ser la mejor estrategia según la situación y la flexibilidad de llevarla a cabo para manejar el problema. Todas las estrategias pueden ser funcionales en un momento determinado. Este estilo de afrontamiento conocido como acomodaticio, según el cual las personas más adaptativas ajustan sus objetivos a su situación personal se ha visto muy efectivo en padres y madres en circunstancias no normativas (Benson, 2014; Tobin, Holroyd, Reynolds, & Kigal, 1989; Waugh, Thompson & Gotlib, 2011). Tal y como definen Aliaga y Capafóns (1996) la complejidad de esta cuestión radica en que la eficiencia de cualquier estrategia de afrontamiento viene definida por la especificidad persona – situación, por lo que hay que tener en cuenta muchos factores para valorar lo funcional/disfuncional.

Dicha perspectiva aparece confirmada en el trabajo de Grant & Whittell, (2000) donde se recogen las variables que forman parte de las estrategias más usadas en familias con niños, niñas y personas adultas con trastornos generalizados del desarrollo. En este estudio uno de los factores principales que predecían una mejor adaptación al problema era el de disponer de un amplio repertorio de estrategias de afrontamiento y saber elegir la más adecuada en cada situación.

i. Estrategias de afrontamiento

Partiendo de que no parece existir actualmente clasificación posible que determine de manera fiable que estrategias usan en mayor o menor medida hombres o mujeres, o cuál de estas estrategias es taxativamente más eficaz, procedemos a adoptar un enfoque más flexible y profundo, para recoger la amplia variedad de estrategias estudiadas, y los resultados para cada una de ellas, conocimiento que pueda servirnos para el enfoque idiosincrático que pretendemos adoptar al acercarnos a la realidad de cada familia.

Hastings, Kovshoff, Brown et al. (2005) identifican cuatro dimensiones básicas de afrontamiento: evitación activa, centrado en el problema, afrontamiento positivo y religioso/rechazo. Estos autores enfatizan la importancia de un afrontamiento positivo y la conveniencia de disminuir la evitación de las cuestiones problemáticas, de cara a alcanzar una adaptación funcional a la problemática.

Lin et al., (2007) en su estudio cualitativo sobre los mecanismos de afrontamiento de padres y madres cuyos hijos e hijas han sido recientemente diagnosticados de autismo amplían el número de categorías recogiendo nueve mecanismos de afrontamiento que encuadran en tres grupos centrales: la adaptación al problema a través de mecanismos de auto desarrollo (acomodación de expectativas a la situación actual), la búsqueda de tratamientos para el menor y el establecimiento de redes de apoyo. Estos autores confirman que una buena adaptación por parte de los padres y madres predice una mejor evolución en los hijos e hijas a lo largo de todo su desarrollo. Los principales logros de estas familias gracias a la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento funcionales fueron una mejora en la calidad de las interacciones materno filiales, una mayor aceptación de

la condición del hijo o hija y un acceso más rápido a los recursos de tratamiento disponibles. Este estudio posee la particularidad de haber sido realizado con familias en fase de reciente diagnóstico lo cual aporta un matiz diferente a la cuestión del afrontamiento, dado que estas estrategias van evolucionando conforme avanza el tiempo desde que la familia recibe toma conciencia del problema.

Pottie & Ingram (2008) identifican en madres de niños de niños y niñas con TEA cinco respuestas de afrontamiento (foco centrado en el problema, apoyo social, reencuadre positivo, regulación emocional y compromiso) que predecían un aumento del humor positivo diario y cuatro asociados con el descenso del humor positivo (escape, culpa, retirada social o aislamiento y desesperanza). Es importante destacar como la emoción positiva es un constructo diferente de la emoción negativa, siendo necesario prestarle más atención a la primera, puesto que siempre ha sido erróneamente ignorada, sin resaltar el papel que merece dentro del bienestar físico y psicológico. El afrontamiento centrado en el problema aumentaba el afecto positivo y el negativo, resultado éste último un tanto inesperado. Se comprueba de esta manera como no siempre este tipo de afrontamiento orientado a la tarea o problema es adaptativo ya que muchos de los estresores a los que se enfrentan estos padres y madres no pueden cambiarse y sea mejor usar otras estrategias más flexibles. Un resultado llamativo sobre el que merece la pena detenerse tiene que ver con que el apoyo social en momentos de mucho estrés parece aumentar el humor negativo lo que podría explicarse aludiendo a que en estos casos de alta conflictividad las madres no siempre encuentran aquello que buscan en los apoyos disponibles, encontrando frecuentemente más respuestas negativas o

Fundamentación teórica

simplemente una ausencia de soluciones a sus problemas lo que puede empeorar el su estado emocional.

Una vez expuesta una muestra de las principales clasificaciones de las estrategias de afrontamiento, profundizaremos en las cuestiones específicas relativas a cada una de ellas.

Solución de Problemas

La resolución de problemas consiste en los esfuerzos de un sujeto para alterar la situación y/o solucionarla directamente mediante acciones directas. Es una estrategia enclavada en el grupo de estrategias centradas en el problema o tarea, de manejo adecuado. En general esta estrategia facilita la adaptación y el funcionamiento diario de las familias; algunas investigaciones relacionan el uso inadecuado o escaso de esta estrategia con síntomas depresivos, probablemente si se emplea en situaciones o contextos no susceptibles de modificación. Hacemos especial hincapié en la importancia del uso que se haga de la propia estrategia, dado que cuando éste es inadecuado, aunque estemos hablando de llevar a cabo solución de problemas, el resultado puede ser igualmente negativo (Dunn et al., 2001; Higgins et al., 2005; Judge, 1998; Lazarus, 1993).

Twoy, Connolly & Novak, (2007) recogen una serie de estrategias básicas incluidas dentro del afrontamiento directo, especialmente importantes en las primeras etapas del camino: encontraba que la mayoría de las familias buscaban información y apoyo de otras familias en situaciones similares (93%). Un alto porcentaje también usaban servicios y agencias de intervención y tratamiento. Acudir al médico de cabecera, era otra de las fuentes usadas con alta frecuencia. Estas conductas se considerarían ejemplos claros de estrategias orientadas a

solucionar los primeros problemas, como el tener información y asesoramiento que facilite la toma inicial de decisiones.

Una de las estrategias ampliamente usadas por las madres de niños y niñas con TEA es la de asumir el papel de coordinadora y defensora de todas las necesidades y derechos de sus hijos e hijas tanto en el medio escolar, como sociosanitario, facilitando de esta manera el acceso a los servicios asistenciales y pedagógicos precisos, así como mejorando la atención individualizada que reciben los menores; otra estrategia enfocada a la tarea, de importancia vital, es la planificación del tiempo en horarios coordinados para poder acudir a todos los recursos necesarios que precisa el hijo o hija, organizando dichas actividades dentro de la agenda general de funcionamiento de toda la familia (Boshoff et al., 2016; Bourke-Taylor et al., 2010).

Tal y como refieren Campos y cols. (2004) el afrontamiento directo tiene efectos positivos, especialmente en situaciones en las que la persona tiene control de la situación, mientras que en situaciones estables, negativas e incontrolables tiene efectos negativos. El afrontamiento directo en situaciones poco controlables se parece al pensamiento mágico o desiderativo, así como a la rumiación, ambas formas de afrontamiento no adaptativas ya que implica generar planes o intentar soluciones sin posibilidad real de llevarse a cabo. Una vez más, podemos comprobar en relación a esta estrategia en concreto, la doble vertiente que posee, la funcional y disfuncional, lo que nos emplaza a cuestionarnos nuevamente la relatividad y complejidad.

Reestructuración cognitiva

Continuando con las estrategias centradas en el problema de manejo adecuado, abordamos ahora la reestructuración cognitiva, también

Fundamentación teórica

entendido como reencuadre. Implica percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante; incluye adoptar una perspectiva diferente y/o más amplia hacia las experiencias y eventos, donde los objetivos se ajustan para adaptarse a las restricciones de las situaciones. Ejemplos de dichas estrategias serían devaluar la importancia de algunos objetivos, refocalizar las prioridades personales o familiares y apreciar la relevancia de los pequeños logros. Se considera una estrategia altamente efectiva que se relaciona con una mejora significativa en la percepción de la familia de las experiencias estresantes lo cual deriva en un mejor afrontamiento de los desafíos vinculados a la crianza de un niño o niña con TEA (Lazarus y Folkman, 1986; Luther, Canham & Young Cureton, 2005; Rayan & Ahmad 2017; Tunali and Power, 1993).

Como sabemos las expectativas y creencias respecto al estilo de crianza de los padres y madres comienzan a formarse antes de que nazca su hijo o hija y se modifican a lo largo de las interacciones del desarrollo del menor. Dado que las conductas de estos niños y niñas con TEA son atípicas y con frecuencia difíciles de predecir, como los progenitores interpreten esas conductas, así como la causa de las mismas juega un rol clave en la vivencia de la crianza y por ende, en cómo afrontarán los diferentes comportamientos (Kuhn & Carter, 2006; Raj & Salagame, 2010; Raya, 2017).

Son muchos los aspectos del cuidado de un hijo o hija que deben redefinirse tras recibir un diagnóstico de autismo, siendo uno de los principales el propio rol de padres, el cual se ve ampliado a profesor, terapeuta, abogado, etc. Por otro lado, las prioridades de la familia se redefinen inevitablemente y el proyecto de futuro está abocado a

revisarse, para adaptarse a una realidad diferente a la esperada (Kausar et al., 2003; King et al., 2005).

Como refieren Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain & Alessandri (2015), la adopción de este enfoque positivo es una actitud clave, ya que aumenta la satisfacción de manera general y específicamente en las relaciones personales, que de por sí constituyen un factor protector esencial. Glidden, Billings & Jobe (2006) y Benson (2012) confirman estos beneficios manifestando que la reevaluación positiva deriva en un mayor bienestar subjetivo.

Xue, Ooh, & Magiati (2014) encuentran que el reencuadre se evidencia claramente al re - definir los estresores como parte de la vida de una manera natural, identificándolos de forma más positiva; desde este enfoque podían encontrar soluciones más eficaces sin experimentar un sentimiento de desilusión continuo.

Múltiples investigaciones (Belief 2005; Dunn et al., 2001; Kausar et al., 2003; King, Baxter, Rosenbaum, Zeaigenbaum, & Bates, 2009; Raya, 2017; Woodgate et al., 2008) muestran la importancia de ser capaz de realizar cambios en la visión del mundo, contemplando con unos ojos distintos las contribuciones positivas de su hijo o hija, viendo fortalezas en lugar de debilidades (re lenguaje), lo cual facilita el mantenimiento de una actitud positiva y optimista, llevando a cabo las medidas necesarias para el bienestar del menor y del resto de la familia. Es esencial ayudar a ajustar las expectativas de los padres y madres respecto a ellos mismos y a sus hijos e hijas, lo cual puede liberar de presión a la familia; fomenta la validación de sus experiencias como cuidadores aumentando su sentimiento de auto eficacia lo que potencia de manera significativa sus habilidades de crianza. Además, el adoptar una postura de re evaluación positiva favorece una mejora significativa

Fundamentación teórica

en el plano relacional, fomentando la calidad y cantidad de las relaciones sociales y así como la propia relación conyugal. Estos factores facilitan en los progenitores una mayor sensación de control personal sobre los sucesos de su vida diaria además de estar íntimamente relacionado con el crecimiento personal y el mantenimiento de la esperanza en la mejora.

Huws et al. (2001) investigan en torno a un concepto crucial en relación al reencuadre, el de representaciones cognitivas o modos en los cuales las personas articulamos y construimos una realidad determinada; este constructo sería el material que los padres y madres redefinen o reestructuran al poner en marcha esta estrategia. Son cruciales aquellas representaciones que llevan a cabo los padres y madres activamente para explicar cualquier enfermedad o trastorno dada su implicación la hora de predecir y regular el afrontamiento durante dicho proceso. Estas representaciones comprenden cinco aspectos: *identidad* (afirmaciones relacionadas con creencias acerca de la enfermedad, vinculadas con los síntomas), *consecuencias* (impacto atribuido a la enfermedad en la vida de la persona), *temporalidad* (duración de la enfermedad), *causas* (origen) y *control* (prevenible, curable o controlable). Estos atributos moldean los procesos de afrontamiento y contribuyen a la evaluación de los resultados. Estos autores estudiaron como la participación de los padres y madres de niños y niñas con TEA en grupos de apoyo a través de email favorecía la construcción de una narrativa acerca de la vivencia de la enfermedad más sana y adaptada, que facilitaba la normalización y el establecimiento de redes de apoyo. En este sentido Marshall & Long, (2010), constatan la importancia de estos procesos de construcción de significado, los cuales facilitan el

desarrollo de una visión más optimista de la situación y el establecimiento de relaciones positivas.

Así pues, la capacidad de generar cogniciones o percepciones positivas asociadas a la crianza es un elemento clave respecto al estrés asociado a la misma; tal y como refieren Hines, Balandin, Molde & Togher (2012) la percepción de los padres y madres respecto a lo que significa el trastorno de sus hijos e hijas determina su manera de enfrentar y vivir la crianza e intervención. Una perspectiva constructiva en este sentido, ayuda a los padres y madres a afrontar el frecuente malestar, favoreciendo las ganancias y la sensación de crecimiento, disminuye el estrés y la depresión, así como la carga familiar e individual asociada a los pensamientos negativos (Hastings y Taunt, 2002; Meirsschaut et al., 2010; Stuart & McGrew, 2008).

Conforme estas representaciones cognitivas toman cuerpo y se consolidan, pasan a convertirse en estructuras mentales más sólidas y estables en el tiempo: se constituyen en *creencias y valores*, generando un nuevo sistema de prioridades vitales orientadas a proporcionar a su hijo o hija todo el apoyo del que puedan disponer para favorecer su desarrollo de manera integral. Progresivamente abandonan los intentos de “arreglar al niño o niña” o de “que sea normal, transformándolo en alguien que no es”, y comienzan a aceptarlo con sus limitaciones y aptitudes. Como consecuencia de estos cambios los padres y madres comienzan a centrarse en lo que el menor puede hacer, en sus fortalezas, en lugar de lo que no puede o no hace, lo cual desemboca en metas más realistas y un mayor sentimiento de satisfacción (Altiere & Von Kluge, 2009; Marshall & Long, 2010; Zhang, Yan, Barriball, While & Liu 2013).

Fundamentación teórica

Especialmente las madres, involucradas más intensamente en esta problemática, describen como han experimentado un provechoso re - aprendizaje de aquello que es importante realmente en la vida, desarrollando una mayor capacidad para apreciar las pequeñas cosas del día a día, además de adoptar una actitud vital basada en el respeto, el amor incondicional, la aceptación y la inclusión, cobrando gran valor la individualidad de cada persona; de esta manera tiene lugar un efecto de potenciación de los recursos personales que se traduce en una mayor tolerancia y estabilidad emocional, favoreciendo una visión más positiva de uno mismo, del mundo y del futuro . En general estas madres sienten que sus valores personales se tornan más sólidos, aumentando su nivel de implicación tanto en las cuestiones familiares como aquellas de índole macro social (Kausar et al., 2003; Marshall & Long, 2010; Zhang, Yan, Dub & Liu, 2013).

Gracias a este cambio de perspectiva, las familias desarrollan de un amplio rango de *percepciones positivas* asociadas a la experiencia de la maternidad respecto a su hijo o hija con TEA, las cuales tienen lugar de manera simultánea a experiencias negativas y/o estresantes; lo sorprendente de esta cuestión es que el dolor no parece enmascarar los aspectos positivos. Las percepciones positivas y las negativas son predichas por factores diferentes y consideradas como dimensiones distintas, aunque se influyen mutuamente, siendo las primeras un amortiguador de las segundas. Las percepciones positivas funcionan como estrategias que ayudan a los familiares a adaptarse o afrontar las experiencias de criar a un niño con dificultades, por ello es de vital importancia fortalecer un pensamiento positivo como herramienta protectora frente a los problemas de salud mental (Bekhet, Johnson & Zauszniewski, 2012; Raya, 2017).

Lickenbrock, Ekas & Whitman (2011) y Shu (2009) encuentran que las madres con percepciones más positivas de sus hijos referían mayor adaptación marital lo que desembocaba directamente en su bienestar, y en un predominio de los afectos positivos frente a los negativos. En este sentido encuentran una relación positiva entre los sentimientos positivos y la calidad de vida tanto en el dominio físico como el psicológico; como por ejemplo la disminución en los síntomas depresivos en madres.

En los estudios de Hastings, Kovshoff, Ward et al., (2005), las madres en general refieren más percepciones positivas respecto a sus hijos e hijas que los padres; este resultado ha recibido una serie de explicaciones, todas ellas de naturaleza especulativa, no existiendo ningún dato concluyente al respecto. Podría deberse a un intento consciente o inconsciente por parte de las madres de equilibrar de alguna manera la intensa experiencia de estrés y malestar vinculada a la crianza, generando una mayor cantidad de pensamientos de naturaleza positiva. También es posible que siendo las madres las cuidadoras principales de estos menores, con los que pasan la mayor parte de su tiempo, tengan más posibilidades de observar contribuciones positivas hechas por su hijo o hija. Otra explicación alternativa tendría que ver con una necesidad de justificar todo el tiempo y esfuerzo invertido en el niño o niña

Las experiencias vividas de alegría e interés fruto del aumento de las percepciones positivas inician el proceso de aprender, explorar, conectar y en último término construir nuevos recursos de afrontamiento. Esta forma de vivir una realidad determinada desde una óptica más positiva ofrece nuevas oportunidades de disfrute y creación de recursos. Las emociones positivas son las que mejor predicen la

Fundamentación teórica

construcción de recursos, lo cual deriva en satisfacción, cuyo beneficio persiste incluso en la presencia de emociones negativas las cuales son parte natural e inevitable de la crianza de un niño o niña con TEA. Este proceso de ampliación y construcción de emociones positivas aparece en mayor medida ante experiencias comunes y ordinarias, y no está restringido a momentos de positividad inusual o cambios extraordinarios. Uno de los principales beneficios de los cambios en las percepciones hacia polos más positivos es que potencian un mayor aprecio hacia los logros de los niños y niñas (Cohn, 2009; Fleischmann, 2004; Woodgate et al., 2008).

En conclusión, encontramos un proceso continuo y dinámico de construcción y cambio en las creencias personales, compuestas por representaciones cognitivas y percepciones emocionales, que se van modificando con el tiempo y las experiencias, adaptándose en cada momento a las nuevas realidades que emergen. A su vez tiene lugar una evolución más profunda, a nivel de valores personales que se caracteriza por una mayor estabilidad y un intenso significado personal (Hassall, Rose & McDonald, 2005).

Expresión emocional

La expresión emocional se define según la categorización de Tobin et al. (1989) como una estrategia centrada en la emoción, de manejo adecuado, es decir, que predice un afrontamiento exitoso y saludable. Implica la liberación y manifestación de las emociones experimentadas, normalmente en respuesta a una situación estresante o dolorosa: esa expresión puede aparecer en soledad o en el contexto relacional, y tener la forma de palabras, llanto, movimiento corporal, etc. Los autores coinciden en que este enfoque es adoptado por las personas

especialmente en situaciones que son escasamente susceptibles de cambio o alteración objetiva (Barker et al., 2010; Matud, 2004; Pakenham et al., 2004).

Como refieren Folkman & Lazarus, (1988), todas las emociones están vinculadas las unas con las otras, y suelen ocurrir con frecuencia de manera simultánea y en contradicción; el miedo y la ira, la felicidad y la tristeza. La expresión emocional es dinámica y cambiante, y responde siempre a una interacción de factores persona – situación. Puede cumplir funciones de desahogo y alivio, también puede convertirse en fuente de energía, o de más dolor si se canaliza de manera autoagresiva. Conocerlas y aprender a manejarlas constituye una herramienta fundamental para el ajuste a los desafíos de la vida.

Tradicionalmente siempre se ha entendido como una forma de comunicación y afrontamiento más propia de las mujeres que de los hombres, y en general la mayoría de los estudios así lo confirman; esta diferencia parece estar relacionada con el papel ancestral que se le ha concedido al hombre, unido a la dureza, la masculinidad férrea y la fortaleza, quedando poco espacio en esto para los afectos. Este estilo de funcionamiento parece mantenerse en la actualidad, a pesar de lo cual es evidente que los hombres poseen también necesidades emocionales no atendidas, que bien aparentan estar reprimidas bajo la capa del estereotipo masculino (Ekas, Whitman & Shivers, 2009; Ekas & Whitman, 2010; Sullivan, 2002). Como refieren Tamres, Janicki, & Helgeson, (2002), en el caso de las mujeres la expresión emocional está fuertemente unida a su necesidad de contacto social, siendo en este contexto donde tienen lugar sus manifestaciones afectivas. En el caso de los hombres, las investigaciones sugieren que podrían llevar a cabo

Fundamentación teórica

una expresión emocional de carácter más privado, protegiendo así su imagen hacia el mundo exterior.

La expresión emocional es una estrategia ampliamente utilizada por las familias de niños y niñas con TEA, desde el inicio de su proceso. Aparece de manera particularmente intensa en torno a la fase de diagnóstico, así como en aquellos momentos de la vida diaria en la que los padres y madres deben enfrentarse a las conductas problemáticas de sus hijos e hijas y a las repercusiones que esto tiene en el medio social. La toma de conciencia de las emociones y la vivencia plena de las mismas, así como su conexión directa con las necesidades que revelan, son instrumentos básicos para el bienestar de la persona (Beck et al., 2004; Seltzer et al., 1995; Tamres et al., 2002).

El apoyo social

El apoyo social se considera una estrategia centrada en la emoción de manejo adecuado, al igual que la expresión emocional; de hecho, como es natural, ambas se encuentran estrechamente vinculadas en el afrontamiento. El estrés de la crianza lleva a los progenitores a un nivel de sobrecarga a partir del cual pueden verse fácilmente sobrepasados ante la presencia de cualquier estresor añadido a la rutina diaria, lo que aumenta la necesidad de contar con todos los apoyos posibles de cara a afrontar las diversas dificultades que van apareciendo. A su vez son muchos los estudios que han encontrado en madres de niños y niñas con TEA sentimientos de extrema soledad y aislamiento que hacen más pesada la tarea de la crianza. Por ello su capacidad de afrontamiento y su bienestar general aumentan significativamente cuando disponen de una red de apoyo social amplia (Ludlow et al., 2011; Thoits, 1995; Woodgate et al., 2008).

El apoyo social surge de las relaciones e interacciones entre el grupo de individuos, familia, grupo de iguales y el sistema social. Tal y como refiere Whitaker (2002) constituye una de las estrategias de afrontamiento más usadas y valoradas por los padres y madres de niños y niñas con TEA, apareciendo en múltiples estudios como un factor compensador y protector frente a factores de riesgo tales como el estrés, disminuyendo la presión y la ansiedad asociada a los desafíos de la crianza. A su vez juega un papel clave como variable mediadora entre dicho estrés y la capacidad de adaptación de la familia, mejorando el ajuste de ésta a las diversas demandas del entorno, a través de un afrontamiento más óptimo (Barker et al., 2010; Boyd, 2002; Hastings & Brown, 2002; Plumb, 2011; Siman-Tov & Kaniel, 2011).

Como refiere Altieri (2006) el primer apoyo social del que pueden los progenitores disponer está constituido por la familia nuclear. Por ello una necesidad primaria es la de aumentar el nivel de cohesión a este nivel ya que mejora el uso de mecanismos de afrontamiento al aumentar la cantidad de recursos de que disponen; una de las ventajas de las familias más aglutinadas es que suelen desarrollar más redes de conexión social. Por el contrario, las familias cuyos miembros están más desvinculados entre sí muestran estilos de afrontamiento más pasivos.

En relación al uso diferencial en función del sexo de esta estrategia de afrontamiento, algunos estudios reflejan que en general, las mujeres tienden a utilizarla con más frecuencia, la cual está estrechamente vinculada a otras estrategias centradas en la emoción; a nivel global su puesta en marcha deriva en una mejor adaptación maternal, puesto que funciona como un apoyo afectivo muy importante, amortiguando los efectos del estrés. Existen a su vez ciertas características de

Fundamentación teórica

personalidad que favorecen en mayor medida la búsqueda del apoyo social como el poseer un menor sentido de control, además de ser más expresiva y emocional (Gray, 2002a; Pakenham et al., 2004; Vázquez, Crespo & Ring, 2000).

Dale et al. (2006) recogen que el bien estar de la persona no radica exclusivamente en el apoyo externo recibido, sino que se relaciona con la habilidad de alcanzar un equilibrio entre el control personal y el sentimiento de apoyo por las personas de alrededor. La conciencia de la propia habilidad para buscar recursos y mantenerlos, aumenta esa sensación de control sobre las circunstancias, disminuyendo el impacto personal de los eventos estresantes

La disponibilidad del apoyo social es una de las variables claves que condicionan el uso del mismo por parte de las familias, existiendo discursos muy dispares respecto a dicho tema, mientras algunos padres y madres hablan de la presencia del mismo otros exhiben su queja por la falta de personas a su alrededor a quien poder recurrir, aludiendo a como el entorno se aleja de los niños y niñas con dificultades, mostrando un rechazo abierto o encubierto, lo cual daña profundamente a las familias de estos menores (Lindblad et al., 2005).

Tipos de apoyo social

Se podrían distinguir principalmente dos tipos de apoyos que Bristol (1987) define como:

Apoyo social informal: todo tipo de ayuda que no implique intercambio de dinero, incluida aquella que puede prestar la familia próxima y la extendida, los amigos, los vecinos y otros padres y madres con hijos e hijas con discapacidades. Este tipo de apoyo social redundan en niveles de estrés inferiores y en un aumento especialmente acentuado del bienestar. El uso de sistemas de apoyo social dentro de la red social de

la familia es una de las estrategias de afrontamiento externas a la familia más utilizada (Beckman, 1991; Tway et al., 2007).

Ekas et al. (2010) midieron los efectos del apoyo social a través de tres fuentes diferentes de apoyo social informal: pareja, miembros de la familia y amigos. Cada una de éstas se relacionaba con una disminución de los sentimientos depresivos, del afecto negativo y del estrés parental. Específicamente, el apoyo proporcionado por los amigos incrementaba la satisfacción vital, los afectos de valencia positiva y el bienestar psicológico de los progenitores. Por otro lado, el apoyo recibido de otros miembros de la familia cercana y extensa aumentaba el bienestar psicológico en los padres y madres.

En este sentido, las familias que tienen hijos e hijas con dificultades similares se convierten en una fuente única e insustituible de apoyo emocional e informacional para otros progenitores pues proporcionan afecto y facilitan la socialización al satisfacer las necesidades básicas de comunicación e intimidad, dentro de un contexto común de experiencias vitales (Gray, 1994; Martínez & Cruz, 2008). Dado los inmensos beneficios que para estos padres y madres supone el apoyo de otros en cercanas condiciones, recurrir a dicha fuente suele ser una estrategia frecuentemente usada. Tal y como refiere Heiman (2002), la capacidad de buscar, establecer y mantener un apoyo red de apoyo de calidad se considera una muestra clara de la capacidad de estos progenitores para afrontar con un mayor potencial de éxito la compleja que se les plantea.

Stuart & McGrew (2008) no constatan esta influencia positiva en su estudio, lo que se explica teniendo en cuenta que las familias recogidas en su muestra habían recibido el diagnóstico de su hijo o hija recientemente, por lo que aún no habían tenido la oportunidad de

Fundamentación teórica

conocer y contactar con la comunidad de iguales. Este resultado reafirma la necesidad urgente en las familias primerizas de desarrollar estrategias de afrontamiento que le permitan recurrir a todos aquellos recursos disponibles que les faciliten la tarea que deben abordar.

Apoyo social formal: sería la ayuda organizada o estructurada, que considera objetivos específicos en ciertas áreas determinadas, proveniente de personas individuales remuneradas u organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que pueden proporcionar programas de tratamiento, apoyo familiar, o servicios residenciales. Los más comunes suelen ser los hospitales, centros de atención temprana o estimulación y colegios. Es un elemento imprescindible de cara a permitir a las familias un periodo de descanso y autocuidado, constituyendo una protección esencial para un bienestar óptimo. Disminuye la fatiga parental lo que a su vez protege indirectamente contra el estrés, la ansiedad y la depresión (Bristol, 1987; Giallo et al., 2011; Lin, Orsmond, Coster & Cohn, 2011).

Cuando se analizan los subtipos de apoyo usados se han encontrado que la mayoría de los padres usan una combinación de diferentes tipos de apoyo tanto personal como profesional; esto revela la preferencia de la familia por usar fuentes internas y externas a la familia en un intento de alcanzar el máximo de soporte disponible, el cual en estos casos nunca parece ser suficiente (Judge, 1998; Twoy et al., 2007). La búsqueda de apoyo social tanto de tipo informacional como emocional son las estrategias de afrontamiento más intensamente relacionadas con la fortaleza y adaptación familiar; favoreciendo ambas un funcionamiento personal y familiar más positivo (Henderson & Vandenberg, 1992; Judge, 1998).

Funciones básicas y beneficios del apoyo social

- Proporciona conocimientos teóricos y prácticos acerca del propio cuadro, su evolución y tratamiento, facilitando un soporte de naturaleza práctica e instrumental (Smith et al., 2012).
- Facilita un contexto de comunicación íntima y emocional, aquel que tiene que ver con escuchar y acompañar en el dolor, la frustración y el miedo, así como en la alegría de los progresos, el orgullo y la satisfacción (Ekas et al., 2010).
- Capacita a los padres y madres dándoles esperanza, y favoreciendo la generación de expectativas positivas sobre la crianza, de evaluaciones positivas del presente y del futuro, ayudándolas a reducir el afecto negativo y a aumentar el positivo, todo lo cual redundará en una actitud global más optimista ante su vida y en una disminución del malestar asociado a la falta de alegrías que en ocasiones caracteriza la crianza de un niño o niña con TEA; este cambio de actitud repercute en una mayor atención y cuidado a la calidad y cantidad de los apoyos sociales que establecen las familias, tanto de tipo formal como informal, lo que a su vez se traduce de nuevo, como parte de una relación circular, en actitudes y emociones más funcionales (Kausar et al., 2003).
- Aumenta la autoeficacia (Hastings & Symes 2002)
- Mejora la capacidad de afrontamiento general en las diversas áreas, beneficio que parece mantenerse a lo largo del tiempo (Baker, 2010; Ludlow et al., 2011)..

Fundamentación teórica

- Ayuda a disminuir los niveles de depresión, ansiedad, ira, estrés y síntomas somáticos, mejora la adaptación conyugal y la satisfacción vital, además de disminuir el nivel de estrés en relación con las finanzas (Gray & Holden, 1992; Hasting & Johnson, 2001; Wolf et al., 1989).

Estos beneficios tienen lugar a través de un cambio en los procesos de regulación emocional de la persona, asociados con la comunicación emocional y con la resolución de problemas (Campos, Iraurgi, Páez & Velasco, 2004)

Calidad y cantidad del apoyo social

A pesar de que la queja primaria de los padres y madres en relación a los apoyos sociales casi siempre tiene que ver con la escasez de apoyos disponibles (cantidad), al profundizar en el asunto descubrimos que la calidad es la variable clave, pues de nada sirven gran cantidad de recursos si no sienten satisfacción respecto a ellos. El trabajo de Smith et al., (2012) enfatiza la importancia de un apoyo social de calidad, especialmente no crítico, dado que éste último puede convertirse en una vivencia estresante si se caracteriza por una actitud de desconocimiento e incomprensión, plagada de prejuicios, cuestionamientos y tendencia a culpabilizar. En este sentido un apoyo social negativo provoca más síntomas depresivos y una disminución del afecto positivo. El mayor impacto de los apoyos negativos puede estar causado por una mayor sensibilidad de las personas en alta situación de estrés; la naturaleza crónica y no normativa del estrés asociado a la crianza estos menores pueden contribuir a una mayor sensibilidad al apoyo negativo en relación al positivo en este momento de la vida. Es importante destacar que el apoyo negativo no es solo la ausencia de apoyo positivo, sino es

otro estresor más que deben afrontar estas madres. Por el contrario, los padres y madres refieren como especialmente beneficioso de cara a lograr un apoyo social de calidad el explicarles a las personas significativas del entorno todo aquello relevante respecto a su hijo e hija para evitar estas actitudes negativas y críticas destructivas.

Vázquez et al. (2000) hacen ciertas aportaciones interesantes al matizar que los apoyos más afectivos suelen ser los caracterizados por personas cercanas en quien los progenitores sienten que pueden confiar, aunque sus efectos parecen no ser acumulativos estrictamente a nivel numérico. Así pues, lo importante es tener al menos un buen amigo o amiga íntimo más que tener muchos amigos o conocidos.

En otros casos el apoyo social parece no tener efecto positivo alguno, como en el estudio de Smith et al. (2010) donde refieren que a pesar de que las madres de niños y niñas con TEA reciben más apoyo emocional que el grupo control (madres de niños y niñas con desarrollo normal), dicho apoyo no parecía tener efecto en su afecto positivo; esto podría deberse al efecto de quemado tras años de crianza, lo cual puede llegar a insensibilizarlas al apoyo).

El apoyo social percibido por partes de la pareja es uno de los más relevantes a nivel afectivo dentro de la familia; en el caso de las mujeres, el apoyo percibido por su cónyuge predice niveles menores de depresión y un mayor sentimiento de logro. En este sentido, el sentimiento de unidad marital es clave en el mantenimiento de un afrontamiento saludable con expectativas positivas acerca del futuro (Weiss, 2002). Weitlauf et al. (2012) encuentran que la satisfacción con la relación conyugal amortigua el impacto del estrés en la depresión teniendo un positivo efecto protector frente a las demandas de día a día.

Fundamentación teórica

En conclusión, resulta evidente que fomentar el apoyo social en padres y madres parece ser tan importante como intervenir sobre las alteraciones de conducta de los hijos e hijas, de cara a mejorar el bienestar de la familia. A su vez es de crucial importancia considerar la valencia del apoyo social y no evaluarlo como un factor positivo de manera indiscriminada. Ayudar a los padres y madres a reconocer los contactos sociales que pueden resultar demandantes o críticos, lo cual conlleva un coste emocional importante para éstos y éstas, se podría considerar un elemento fundamental en la intervención con estas familias (Factor, Perry & Freeman, 1990).

Apoyo social percibido

Los beneficios del apoyo social dependen de como éste sea percibido por la persona que lo recibe, no existiendo una relación directa y positiva necesariamente entre los recursos suministrados y el sentimiento de apoyo. Lejos de ser un factor de naturaleza “objetiva”, el valor del apoyo social depende de la evaluación que realiza la persona receptora. Las familias que disponen de más apoyos y que a su vez los perciben como más útiles, presentan niveles más bajos de estrés. A su vez, es importante la disposición a usar estas redes de apoyo en su propio beneficio (Hassal & McDonald, 2005; Vázquez et al., 2000). Tal y como refiere Weiss (2002) en sus investigaciones, la disponibilidad del apoyo refuerza el afrontamiento y el sentimiento de eficacia al afrontar las demandas del entorno. A su vez en el estudio de Shu et al. (2001) encuentran que la calidad de la experiencia de las madres respecto a su maternaje estaba muy relacionada con sus percepciones del apoyo social y relacional.

Gill & Harris (1991) encuentran resultados similares, dado que cuanto mayor es el apoyo social percibido, más significativa es la disminución

del sentimiento de estrés, depresión, así como de los síntomas somáticos experimentados, siendo la clave la percepción del apoyo social, más que la cantidad “real” del mismo. Esta variable parece aumentar la sensación de fortaleza y autoestima personal lo cual redundaría en una mejor adaptación en las diferentes áreas de funcionamiento. Blacher & Baker (2007) confirman los beneficios de esta variable relacionando el alto apoyo social percibido relaciona con niveles inferiores de estrés, ansiedad y sentimientos depresivos.

Dado que no existe una relación directa entre el apoyo social “objetivo” y el sentimiento de acompañamiento/aislamiento, muchas madres pueden llegar a sentirse solas, aunque reciban apoyo o éste se encuentre disponible para ellas; podemos deducir pues que la relación entre ambos factores puede ser más compleja de lo que aparentemente parece. El apoyo social percibido modera la relación entre el estrés y el sentimiento de soledad ya que cuando las personas poseen escasas redes de apoyo social es más probable el sentimiento de soledad ante el estrés; de esta manera es importante para estos padres recibir apoyo en los *malos momentos* (Dunn et al., 2001; Mandell & Salzer, 2007).

Pozo et al (2006) analizan la ausencia de apoyo social percibido en madres de niños y niñas con TEA, a pesar de que estos recursos estén presentes; esto podría deberse al efecto negativo del estresor sobre la vivencia de los apoyos. Las madres con mayores alteraciones perciben que tienen menos apoyos o que éstos son menos efectivos, puesto que la severidad de sus problemas es tal que no es fácilmente soluble con las intervenciones disponibles, las cuales juzgan como escasas o ausentes.

Grupos de apoyo de padres y madres

Fundamentación teórica

Considerando toda la literatura revisada, es una realidad más evidente que el apoyo social recibido en el contexto de grupos de intervención formados por y para padres y madres de niños y niñas con trastornos del desarrollo, discapacidad mental, y un largo etcétera de problemas mentales, es una de las herramientas de tratamiento más eficaz y terapéutica de las que disponemos a día de hoy (Kirkham, Schilling, Norelius & Schinke, 1986; Konstantareas, 1990; Lord & Bishop, 2010; Singer, Ethridge & Aldana, 2007)

Como ya hemos señalado, las familias de niños y niñas diagnosticados de autismo comparten los mismos sentimientos de frustración, estrés y preocupación sobre el futuro, siendo una población especialmente vulnerable a problemas de diversa gravedad de salud mental. Requieren una mayor atención por parte de diferentes profesionales e instituciones, los cuales comparten la responsabilidad de aliviar esta carga emocional; las estrategias de afrontamiento que adoptan estos progenitores tienen una importancia crucial en la experiencia vital y en su satisfacción personal, por lo que la intervención sobre estas estrategias debería considerarse una medida terapéutica tan importante como aquellas que se enfocan al niño o niña con TEA (Ayuda – Pascual y col, 2012; Benjak, 2011; Hutton & Caron, 2005; Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010).

Tal y como refieren Luther et al. (2005), los grupos de apoyo formados por padres y madres de niños y niñas con TEA constituyen una de las fuentes más importantes de sostén para estas familias. Benefician a los progenitores proporcionándoles un espacio donde compartir sus experiencias, dificultades y estrategias de afrontamiento, así como un lugar donde encontrar a personas en situaciones similares y ayudarse entre a la hora de manejar el estrés diario. Lin, Tsai, Chang, (2007)

estudian una muestra de padres y madres de niños y niñas recientemente diagnosticados; éstos participaban en grupos de apoyo buscando compartir experiencias, opiniones e información relevante, así como aprender de otros progenitores, lo que redundaba en una mejora del bienestar. Esto es consistente con los hallazgos que revelan que la disposición a la búsqueda de apoyo social constituía en sí misma una importante fuente de reducción de estrés.

Beneficios de la participación en grupos de apoyo:

- El principal tiene que ver con el apoyo social recibido, que fomenta una mejora en el afrontamiento de padres y madres en muchos estudios. A su vez este apoyo, facilita la adquisición de nuevos conocimientos teóricos prácticos de manejo diario, que suelen ser de utilidad, especialmente cuando provienen de la experiencia real de familias en similar situación (Dyson, 1997; Luther, Canham & Young Cureton, 2005).
- Aumenta su nivel de confianza y evita actitudes de pasividad, generando nuevas conductas de afrontamiento para reducir el estrés (Troy et al., 2007).
- Uno de los mayores beneficios de los grupos de padres y madres tiene que ver con las redes de apoyo emocional que surgen de manera espontánea configurando grupos informales donde los progenitores pueden compartir sus preocupaciones, miedos y éxitos con otras familias que tienen hijos e hijas con dificultades similares; en muchas ocasiones esto cristaliza en amistades auténticas que se ya se mantienen de por vida (Ayuda – Pascual y col, 2012; Benzies et al., 2009).
- Uno de los efectos que puede resultar provechoso a través de estos contactos tiene lugar mediante el uso de la comparación

Fundamentación teórica

social. Muchos progenitores tienden a comparar a su hijo o hija con otros, y en algunos casos dicha comparación los hace sentir afortunados, o al menos ser capaces de relativizar y ganar perspectiva respecto a la gravedad de su situación (Hodges and Dibb, 2010, Ludlow et al., 2011).

Antes de comenzar cualquier tipo de intervención con padres y madres, se hace indispensable un acercamiento comprensivo hacia las necesidades individuales y relacionales de estas familias añadido a una evaluación adecuada del estado emocional, considerando el espectro de sintomatología ansiosa depresiva característica; partiendo de aquí se puede proporcionar la ayuda terapéutica más idónea, adaptada a sus necesidades, sea a través de un formato individual y/o grupal (Bower & Hayes, 1998; Kuhn & Carter, 2006).

Una revisión realizada por Barlow, Smailagic, Huband, Roloff, & Bennett, (2012) acerca de los programas (conductuales, cognitivos conductuales y multimodales) orientados a aumentar la salud psicosocial de padres y madres en población general revelan su alta efectividad. Globalmente los resultados sugieren mejoras significativas a corto plazo en depresión, ansiedad, estrés, ira, culpa, confianza y satisfacción en los padres. Son muchos los estudios que recogen que el contacto cercano y comunicativo con otros padres y madres en igual situación se convierte en una fuente de ayuda inestimable para las familias de niños y niñas con TEA, por lo que proporcionar una intervención terapéutica dentro de este encuadre debería considerarse como un tratamiento de primera elección, altamente recomendable (Abbott & Meredith, 1986; Banach y Iudice, 2010).

La mayor parte de las intervenciones grupales o individuales que a día de hoy se llevan a cabo con madres de niños y niñas con TEA suelen

tener un contenido eminentemente psicoeducativo, focalizado en el aprendizaje de habilidades de manejo del menor. Sin menospreciar la urgente necesidad de dichas intervenciones, queremos llamar la atención sobre la importancia de atender a las familias desde un enfoque que también atienda sus propios sentimientos y actitudes ante la crianza, que, en esencia, son el fundamento y base de cualquier técnica o medida concreta orientada al menor (Banach y Iudice, 2010; Barlow, Powell & Gilchrist, 2006; Kjøbli, Hukkelberg & Ogden, 2013; Shu, & Lung, 2005).

A nivel general, y según recogen Schultz, Schmidt, Stichter (2011) quienes realizan una revisión de los grupos de corte psicoeducativo orientados para estas familias, podemos conocer las características básicas que definen este tipo de intervenciones: encuentran que de los grupos revisados, más de la mitad están orientados en los niños y niñas, con edades de 3–5 años, 76% implican un enfoque entrenamiento uno a uno, el 40% se apoyan en un manual, el 86% incluyen datos sobre resultados para los padres/madres y niños/niñas, y el 70% usaban diseños de caso único para evaluar la efectividad del programa. Como se puede comprobar el rango de edad es altamente limitado, y la mayor parte se centran solamente en los menores.

Focalizados en el niño

Los grupos tradicionales, los primeros en surgir, enfocados en la intervención psicoeducativa sobre la sintomatología del menor han demostrado su eficacia sobre múltiples variables evaluadas, provocando a nivel global un impacto positivo en el funcionamiento y la sintomatología clínica de los padres y madres (Polawsky et al., 2014; Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009).

Fundamentación teórica

Bristol et al. (1993) observan una disminución en los síntomas depresivos, y al compararlo con madres que no reciben tratamiento se observó cómo éstas últimas no mostraban cambios. De esta forma se hace evidente la mejora que produce la intervención grupal, en este caso más enfocada en las necesidades de la familia respecto al manejo directo del niño o niña. Otras investigaciones reflejan resultados similares, apareciendo tras la intervención mejoras significativas de la salud mental con disminución del insomnio, la somatización y la ansiedad en los padres y madres de niños y niñas con TEA, especialmente si se incluían estrategias dirigidas a mejorar las conductas desafiantes de sus hijos (Tonge et al., 2006). Ayuda – Pascual y col, (2012) encuentran una leve mejora tras un programa de formación en la percepción de las dificultades derivadas de tener un hijo o hija con TEA y de su impacto en la familia, en el nivel estrés de los progenitores, una percepción de mayor disfrute del tiempo compartido con el niño o niña, así como una mayor facilidad a la hora de jugar con los menores. En general las familias referían una mejora significativa en el manejo de la conducta del menor, mayor seguridad en relación con el niño o niña, además de disminuir la percepción de enfrentamiento con la pareja como consecuencia de la crianza y aumentar la de disfrute entre hermanos y hermanas; simultáneamente la percepción de que el niño o niña con TEA aumentaba el nivel de enfrentamiento con la pareja desaparecía. Como refieren Eikeseth, Klintwall, Hayward & Gale, (2015), que evalúan programas de orientación conductual, consiguen mejorar el estrés en madres vinculado a la sintomatología del menor. Por otro lado, Jones & Passey (2005), evalúan los programas de entrenamiento para padres y madres, centrados en estrategias de apoyo conductual positivo; se observa una

mayor capacitación sobre las dificultades, lo que parece incrementar las percepciones de control y afrontamiento.

Focalizados en los padres y madres

Es innegable la influencia positiva que tienen los grupos enfocados a mejorar el manejo del niño o niña en el funcionamiento de los progenitores. Aun así, estas intervenciones no parecen ser suficientes para atender todo el amplio abanico de necesidades emocionales que presentan estas familias. Se hace imperativo un espacio particular, al margen, y más allá de los menores. Dada la importancia del apoyo social y la expresión emocional como estrategias de manejo del estrés durante la crianza, así como de la construcción personal que realiza la persona respecto a la experiencia vivida, contar en cualquier grupo de intervención con espacios orientados a los aspectos más íntimos y afectivos de la educación de estos menores, parece ser una medida imprescindible de cara a un abordaje integral y efectivo (Ayuda-Pascual, et al., 2012; Black & Lobo, 2008; Dardas & Ahmad, 2014a).

Shu & Lung, (2005) investigan los efectos de un grupo de apoyo para madres de 10 semanas de duración impartido por enfermeras en la calidad de vida y en el bienestar. Los temas abordados incluían el cuidado de los niños y niñas, las relaciones interpersonales, la familia, la identidad, las estrategias de afrontamiento, red de apoyo social, recursos comunitarios y evaluación y perspectivas. Inicialmente los autores encuentran que la salud mental no mejora de manera significativa, lo que sugiere la necesidad de una duración mayor para poder producir los beneficios esperados; se infiere que las madres podrían necesitar un mayor lapsus temporal para poder abrirse y explorar en profundidad sus áreas de interés más personales. A pesar de

Fundamentación teórica

este primer hallazgo, encuentran como el bienestar subjetivo y el status de empleo tenía un efecto en su salud mental y en su calidad de vida, de manera que aquellas con un mayor sentimiento de bienestar subjetivo referían una mejor calidad de vida. Por otro lado, las indicaba que podrían tener otras redes sociales que las apoyaran. Parece que la ansiedad era más alta al inicio del grupo; se supone que ésta aumenta al comenzar a explorar sus sentimientos y experiencias, las cuales habían suprimido su estrés y sentimientos. Un mes después parecen haber aprendido nuevas estrategias de manejar dicho estrés. Este hallazgo puede estar relacionado con que necesitan cierto tiempo para construir una relación de confianza entre el grupo y la enfermera jefe. Una intervención más larga mejoraría el bien estar de las madres y el efecto beneficioso del seguimiento tendría mayor duración tras acabar el programa. Las madres pueden necesitar más tiempo para estar listas para auto explorarse y compartir ideas y experiencias.

Otras intervenciones combinan un enfoque tanto centrado en las necesidades del niño o niñas, así como en las de los padres y madres; Pillay, Alderson-Day, Wright, Williams & Urwin, (2010) muestran un programa de entrenamiento a padres y madres de niños y niñas con TEA, de 4 a 18 años: dar información acerca del trastorno, estrategias para maximizar el desarrollo del niño a través de intervenciones constructivas y positivas diarias, dar herramientas que puedan ser usadas en diferentes situaciones, valores de capacitación donde las familias comparten su experiencia y destreza unos con otros. Los resultados muestran una mejora en los problemas de conducta de los menores, menos ansiedad referida por los progenitores; estos cambios correlacionaban con el aprendizaje de las familias en habilidades de manejo de conducta de los menores y su aumento de la confianza en

ellos mismos. Mejoró el conocimiento del trastorno, así como de las estrategias y operacionalización de las mismas; aumentaba la confianza de los padres y madres, mejorando la percepción de la conducta del hijo o hija. Las mejoras en la alteración conductual podrían ser fruto de un mejor manejo por parte de los padres de la ansiedad del menor, de la mejora de las interacciones, de una actitud más positiva, etc. El marco grupal fue otro de los elementos que aportó mayor satisfacción a los padres y madres, como contexto donde compartir dudas y miedos, un lugar donde ser comprendido. Además, la percepción de los progenitores de tener mayores recursos y eficiencia era fruto igualmente del aumento de los sentimientos de apoyo dentro del grupo, no solo por la mejora en sus conocimientos.

Resultados similares aparecen en el estudio de Banach y Iudice (2010), quienes estudian los efectos de un grupo de apoyo de seis sesiones para promover las habilidades de afrontamiento y auto eficacia de padres y madres de niños y niñas ante el diagnóstico, recibido durante los últimos seis meses previos al inicio del grupo. Tras el desarrollo del mismo observaron un aumento estadísticamente significativo en las medidas de capacitación familiar (creencias y actitudes sobre sus habilidades y aumento de su confianza en la crianza), conocimientos sobre el sistema de servicios y recursos tanto a nivel político como comunitario. Los padres y madres que acuden a este grupo subrayan la importancia de poder interactuar con otros progenitores con similares desafíos y paliar el sentimiento de soledad que experimentan en su vida diaria. Por otro lado el conseguir información segura y novedosa sobre los servicios y el sistema educacional les dota de mayores habilidades para poder defender los derechos de sus hijos y acceder a los recursos

Fundamentación teórica

necesarios. Los padres demandan un grupo de mayor duración lo que resalta la necesidad no atendida de un apoyo más continuado.

Dentro de un Programa de entrenamiento centrado en la discusión de problemas con el formato de grupo de consejo Bitsika & Sharpley (1999) observan una tendencia positiva hacia una mejora en cohesión, auto concepto, autoeficacia y bienestar físico. Los padres y madres demandan la necesidad de un mayor entrenamiento en habilidades específicas para reducir las manifestaciones problemáticas de su estrés. El auto concepto aumentaba a lo largo del tiempo, mostrando como los progenitores se sentían mejor con ellos mismos como personas, con el tiempo que invertían en los cuidados y su confianza en el futuro. Disminuía de manera significativa el estrés psicológico. El mayor beneficio referido por los participantes fue el de sentirse comprendido y poder ayudar a otros. Las familias no necesitaban más estrategias de manejo de sus hijos, cosa que llevaban mucho tiempo haciendo y que continuaban trabajando en otros servicios; la necesidad tenía más que ver con habilidades de manejo de su malestar, de los efectos que aparecen en su vida como consecuencia de la crianza de un menor con TEA. Al igual que a estas familias se les enseña a manejar la ansiedad y rabietas de sus hijos e hijas, pueden aprender a manejar su propia ansiedad.

Estas investigaciones confirman los hallazgos de Ekas et al (2010), quienes refieren que, aumentando el apoyo social a través de los grupos, proporcionamos tanto asistencia emocional como instrumental, la cual aumentará el optimismo y el bien estar paternal y maternal. El llamado Modelo padre a padre/madre a madre, consistente en emparejar a progenitores con otros más expertos que aporten información y apoyo

potencia la transmisión de habilidades que fomenten el optimismo y aumentar las redes sociales de apoyo.

Barnett et al. (2003) proponen un grupo de intervención para padres y madres de niños y niñas con necesidades educativas especiales, con el objetivo de potenciar su bienestar integral. Entre los objetivos de intervención aparecen: facilitar la adaptación identificando y validando el rango de sentimientos, identificando fortalezas parentales, aumentando los apoyos parentales y afrontando mientras trabajan para construir nuevos sueños para sus hijos, promover el apoyo mutuo y el compartir información entre los miembros del grupo, aumentar las percepciones de disponibilidad y recepción de apoyo como una cualidad importante en las relaciones, incluyendo la relación conyugal, fortalecer las habilidades de búsqueda de información, apoyo y recursos en relación con el hijo, promover la sensibilidad de los padres y sus habilidades de crianza efectivas. Las sesiones del grupo se estructuraban de la siguiente manera: conocerse unos a otros, conocer nuestras preguntas, conocer nuestros sueños, darnos tiempo, construir lentamente nuevos sueños, relacionándome con los otros, relacionándome con mi hijo. En esta línea Dyson (1997) lleva a cabo un estudio de estrés y apoyo social para progenitores de menores con retraso en el desarrollo y aboga por establecer grupos de apoyo como herramienta esencial en la intervención con estas familias. Ambos formatos benefician a los padres y madres proporcionándoles un lugar donde discutir sus dificultades, compartir estrategias de afrontamiento y quejas y encontrarse con otras personas en situación similar.

King et al. (2005) recogen los múltiples beneficios de estos grupos de intervención, haciendo especial hincapié en su capacidad de transmitir esperanza y validar las propias experiencias y emocionales. A su vez

Fundamentación teórica

sirven para transmitir perspectiva respecto a los problemas, mostrando que las cosas cambian, que las familias evolucionan, que es posible el progreso, y que variar el enfoque ayuda a aumentar la sensación de control. Compartir entre iguales la universalidad de ciertos sentimientos habituales como la indefensión, decepción, pena, los sueños perdidos; y que en el fondo todo pasa y vendrán tiempos mejores. Dar importancia a los valores y prioridades, aumentar la flexibilidad. A su vez el desarrollo e implementación de estos grupos es una herramienta extremadamente útil para los servicios asistenciales dado que mejora la comprensión de las creencias de las familias, de su evolución temporal, potencian la empatía e insight de cara a conocer sus experiencias, facilita el desarrollo de habilidades de apoyo más sensibles, así como el mostrar un cuidado más respetuoso. Este conocimiento favorece la puesta en marcha de intervenciones de mayor calidad, considerando la individualidad y diversidad de cada familia, con sus necesidades y deseos específicos que deben ser tomados en cuenta. A su vez utilizar estos conocimientos para transmitirlos a otros padres y madres de cara a ayudarlos a articular su sistema de creencias, facilitando un dialogo significativo con las familias disminuyendo su sentimiento de soledad, crear una percepción unitaria de la familia, mejorar la alianza terapéutica, proporcionar una guía que ayude a la familia a obtener los recursos y apoyos que pueden necesitar para afrontar los obstáculos. Importancia que dan los padres a sentirse comprendidos: el diálogo sobre estos valores y objetivos aumenta su sensación de ser comprendidos. Aumenta la probabilidad de una intervención exitosa ya que cuanto más se adapta la intervención a las particularidades del paciente y su familia, mejores serán los resultados.

Mossman (2011) investiga acerca del tipo de enfoque terapéutico que podría resultar más beneficioso para padres y madres de niños y niñas con TEA. Se compararon dos tipos de enfoque por parte del terapeuta: el que resaltaba las dificultades del niño vs. las fortalezas. Se midieron sus efectos en: afecto parental, afirmaciones de los padres en relación con la conducta del niño/niña, así como la calidad de las interacciones padre/madre – hijo/hija. Los resultados indican que los progenitores mostraron un aumento del afecto positivo, haciendo afirmaciones más optimistas respecto a su hijo o hija y también mostraron más muestras de afecto físicas hacia su niño o niña en el grupo del enfoque positivo. Por tanto, se demuestra de esta manera la importancia de abordar, sea individual o grupalmente, el estilo de afrontamiento y la actitud, dada su íntima relación con el bienestar y la adaptación familiar. Como refiere el autor, un enfoque basado en las fortalezas mejora el bien estar de los progenitores, siendo una herramienta útil para ayudarlos en el afrontamiento de las variadas fuentes de estrés crónico asociado con la crianza. En ese sentido es de suma importancia el tono y valencia de las afirmaciones que hace el terapeuta, ya que tiene una influencia directa sobre el estado afectivo de la familia, marcando además el tono de la sesión. Esto explica el por qué muchos estudios encuentran que el psicoeducación puede aumentar el estrés parental; no siendo ésta *per se* la generadora de malestar, sino el tipo de afirmaciones que se hacen respecto al tema tratado. Dichos efectos pueden ser rápidamente reversibles, según sea la conducta del terapeuta, de vital importancia. La responsabilidad por el humor de la sesión recae intensamente en el enfoque del terapeuta. El enfoque de éste puede facilitar afirmaciones positivas por parte de los padres, remarcar las fortalezas de los niños, cambiando el marco o punto de vista ayuda a cambiar el paterno,

Fundamentación teórica

aumentando sus percepciones positivas. Cuando a los padres se les permite estar en un foro en el cual hablar acerca de las cosas positivas de sus hijos estos los hacen intensamente. Este enfoque mejor a la calidad de las interacciones lo que influye positivamente en la conducta del niño, lo que a su vez repercute en el bienestar de los padres. El efecto de este tipo de intervenciones parece mantenerse en el tiempo. El enfoque de la fortaleza va más allá de las verbalizaciones del terapeuta extendiéndose hasta la actitud general que éste muestra ante los padres. Este enfoque puede utilizarse también para fomentar la adquisición de habilidades tanto por parte de los padres como de los hijos. Podría ser también especialmente útil en ciertas poblaciones más complicadas como las de padres de niños con trastornos de conducta severos o padres de niños más mayores, que suelen tomar como una falta de comprensión por parte del terapeuta la adopción de este tipo de enfoques.

Blackledge & Hayes, (2006) llevan a cabo el primer estudio empírico que utiliza la Terapia de aceptación y compromiso (TAC) con padres y madres de niños y niñas con TEA; dicha intervención mejora los niveles de depresión y disminuye el estrés psicológico de los padres y madres. Se produjeron cambios en los procesos de evitación experiencial y fusión cognitiva, promoviendo la aceptación; estos cambios mediaban los resultados terapéuticos obtenidos. La mejora se mantiene al menos en un periodo de tres meses. Integrar esta intervención en los programas habituales de tratamiento para los padres de estos niños y niñas. Lloyd, & Hastings (2008) constatan la importancia de abordar la aceptación de la realidad como mecanismos para disminuir el estrés en diferentes patologías; concretamente en

el caso de madres de niños y niñas con TEA, facilita su adaptación a la crianza y una buena salud mental.

Da Paz & Wallander (2017) investigan los efectos positivos de las intervenciones con estas familias a través técnicas de manejo estrés, técnicas relajación, escritura expresiva, reducción del estrés basado en mindfulness, así como el uso de la terapia de Aceptación y Compromiso. Encuentran un efecto de moderado a grande en la salud y la reducción de síntomas de estrés, depresión y ansiedad.

El papel de las nuevas tecnologías en los grupos de apoyo

Dadas las muchas limitaciones que impone la crianza de un niño o niña con TEA para sus progenitores, las cuales en muchas ocasiones se relacionan con el aislamiento que padecen estas familias, el uso de las nuevas tecnologías como medio de contacto con el mundo exterior puede ser una herramienta valiosa para comunicarse con otras personas en similares circunstancias, cuando no se dispone del tiempo o la libertad para acudir físicamente a reuniones o grupos. Internet se está convirtiendo progresivamente en otra vía a través de las cuales las familias pueden expresar y compartir sus sentimientos y forjar lazos con otros, ayudándoles a salir del aislamiento y luchar contra el desgaste. Inicialmente la red suele usarse como una fuente para conseguir información, y después paulatinamente muchos padres y madres descubren la satisfacción de compartir y ayudar a otros a través grupos de apoyo virtuales. El compartir emociones ayuda de esta manera a sobrellevar los múltiples problemas a los que deben hacer frente a diario. La propia narración de las experiencias se convierte en un ejercicio terapéutico que ayuda a los padres y madres a dar sentido tanto a su presente como a su futuro ya que la realidad de la vida y la

Fundamentación teórica

habilidad para afrontarla está influenciada por las historias que nos contamos. Así pues, se produce un intercambio de narrativas, tanto a través de foros, grupos de emails, gracias a los cuales los progenitores pueden ir compartiendo el proceso que han experimentado, mostrando la metamorfosis que les permite un acercamiento a su vida a y a su hijo o hija con una luz más positiva, aumentando sus propias habilidades para el futuro (Fleischmann, 2004; Huws et al., 2001; Lin et al., 2007; Ludlow et al., 2011).

En conclusión, algunos de los objetivos básicos que deberían plantearse cualquier grupo terapéutico centrado en los padres y madres de niños y niñas con TEA, deberían ser:

- Constituirse el grupo a nivel colectivo y el terapeuta a título individual como base de apoyo afectivo para iniciar el trabajo de autoconocimiento y aprendizaje de estas familias, siendo el primer elemento curativo del propio programa, a través de una presencia auténtica y real (Lin et al., 2007; Sofronoff & Farbotko, 2002).
- Como primer paso, ayudar a estos padres y madres a centrarse en su propia experiencia y bienestar como punto de partida para el resto de aprendizajes que llevarán a cabo (Dababnaha & Parishb, 2015)
- Una vez centrados en la tarea, proporcionar el espacio necesario de comprensión y respeto para la puesta en común de todas las necesidades que presentan estas familias y el análisis compartido de cómo éstas afectan a su salud física y mental (Clubb, 2012; Papageorgiou & Kalyva, 2010).

- Potenciar la conciencia dentro de las familias de sus recursos y esfuerzos de afrontamiento exitosos, para evitar un estilo de funcionamiento centrado en el síntoma o la enfermedad (Hastings, & Johnson, 2001)
- Fortalecer sus expectativas de afrontamiento y su sentimiento de esperanza respecto al futuro (Ergüner-Tekinalp & Akko, 2004)
- Incrementar en los padres y madres el sentido de control sobre la crianza de sus hijos e hijas (Jones & Passey, 2005).
- Ayudar a las familias a seleccionar los mecanismos de afrontamiento más exitosos en función de la situación ambiental externa y de su propio estado emocional, que en resumen son los factores determinantes más relevantes (Gill & Harris, 1991).
- Fomentar la percepción del continuo positivo – negativo, de la luz y la sombra en la experiencia de la maternidad y paternidad (Hastings, Beck & Hill, 2005).
- Fortalecer la actitud de búsqueda y recepción de ayuda tanto a nivel colectivo como grupal, reforzando que las familias se encuentren siempre en vínculo con otras personas que les sirvan de apoyo y sostén (Shu, & Lung, 2005; Seguí y cols., 2008).
- Abordar de manera diferencial las dificultades de cada familia, en función de sus particularidades, atendiendo especialmente a las problemáticas específicas que surgen respecto a niños y niñas conforme se hacen mayores, ya que a partir de la adolescencia comienza un período de mayores desafíos en ciertos aspectos, estando con frecuencia sus progenitores en

Fundamentación teórica

situación de desventaja (Couzens, Muspratt & Rodger, 2010; Smith et al., 2008).

Estrategias de evitación (pensamiento desiderativo, evitación problemas, retirada social)

Las conductas de evitación se consideran estrategias de afrontamiento de manejo inadecuado; tiene que ver con aparcarse transitoria o definitivamente los problemas y/o las emociones derivadas de éstos. Éste mecanismo puede ponerse en marcha de diferentes maneras, concretamente esta evitación puede ser de naturaleza conductual (no acudiendo a las revisiones o a las terapias, aislándose voluntariamente de los contactos sociales, consumiendo sustancias tóxicas o medicamentos) así como cognitiva (evitando pensar o hablar acerca del problema o pensando en lo que podría haber sido y no es). Otro tipo de afrontamiento vinculado a la evitación/escape son las conductas de inactividad o pasividad, basadas en la falta de confianza o habilidad para cambiar los resultados; estas tendrían, usadas de manera continua, nefastas consecuencias para el funcionamiento individual y familiar. Los padres y madres que usan más estrategias pasivas lo hacen ya que no consideran que sus actos puedan influir en el curso del trastorno de su hijo o hija. Este modo provoca un alivio a corto plazo al distanciarse momentáneamente del estrés, aunque a largo plazo sea desadaptativo para la familia (Dunn et al., 2001; Tzoy et al., 2007).

Como recogen Dardas & Ahmad (2013), la evitación constituye un mediador importante entre el nivel de estrés que experimenta la persona y la calidad de vida resultante, disminuyéndola significativamente. Según Hastings, Kovshoff, Ward (2005) las estrategias de evitación activa usadas de manera constante provocan mayor estrés y problemas

mentales en padres y madres; a su vez también aumenta los sentimientos depresivos, la tendencia al aislamiento, y soledad, y los problemas de pareja, disminuyendo simultáneamente el sentimiento de autoconfianza. En general predice una mayor carga familiar e individual, así como una disminución en la satisfacción marital (Dunn et al., 2001; Montes & Halterman, 2007). Benson (2014), encuentra de igual manera, investigando esta faceta negativa de la evitación (desimplicación y distracción), que está asociada a un mayor desajuste maternal, y a la experimentación de sentimientos depresivos y de ira. Con respecto al afrontamiento de evitación, los resultados de Campos et al. (2004) confirman que el pensamiento desiderativo, la negación y el afrontamiento evitativo-paliativo mediante alcohol y medicamentos, son un factor de riesgo para la regulación emocional

Aunque son evidentes los problemas asociados a este estilo de afrontamiento, por considerarse de naturaleza disfuncional, se ha encontrado que puede tener también variantes positivas: por ejemplo en los casos en los que las personas son capaces de distanciarse en ciertos momentos de sus sentimientos de malestar dejándolos a un lado, lo que les permite ocuparse en actividades saludables tales como los contactos sociales, pueden ver disminuido su nivel de estrés atenuando el sentimiento de soledad, mejorando el bien estar subjetivo. Igualmente, la retirada social respecto a personas que puedan generar contactos tóxicos resulta tremendamente beneficioso (Glidden et al., 2006; Lazarus 1993; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014; Sivberg, 2002b). A su vez muchas familias refieren que conductas pasivas como ver la TV o aparcarse ciertas problemáticas alivian su estrés. Este resultado podría explicarse por la imposibilidad que encuentran estas familias para alterar algunas circunstancias, por lo que la única forma de sobrevivir

Fundamentación teórica

sería aparcarlas de alguna manera limitando el impacto que pueden tener sobre su estado físico y mental (Glazzard & Overall, 2012; Luther et al., 2005; Luque Salas, Yáñez Rodríguez, Tabernero Urbieto & Cuadrado, 2017).

Autocrítica

La autocrítica es una estrategia de afrontamiento centrada en las emociones, teóricamente concebida por Tobin et al. (1989) como disfuncional o de manejo inadecuado. Supone una serie de autoverbalizaciones autoinculpatorias y agresivas, que ponen en cuestión de manera dolorosa las propias acciones y méritos personales. Son múltiples las razones que provocan en los progenitores un fuerte sentido de autocrítica:

- En ocasiones el desconocimiento inicial desemboca en que los padres y madres se culpen de la aparición del trastorno de los hijos e hijas; esto ocurre especialmente en las madres que lo atribuyen a alguna mala conducta durante la gestación o a una falta de afecto en los primeros años (Dale et al., 2006; Goin-Kochel & Myers, 2005; Kanner, 1943).
- La dificultad para gestionar muchas de las conductas de estos niños y niñas y la imposibilidad de controlarlas en muchas ocasiones (Dillenburger et al., 2007; Hastings & Johnson, 2001).
- El progreso limitado en el desarrollo del niño o niña, así como los retrocesos que en ocasiones tienen lugar (Estes et al., 2009; Shu et al., 2001).

- La exigencia excesiva respecto a llegar a todas las metas y tareas que se proponen, lo que genera altos niveles de estrés, que a su vez complica aún más la situación (Sivberg, 2002a).
- El fracaso o éxito limitado de las intervenciones en las que participa el menor (Banach y Iudice, 2010).
- Menor disponibilidad de tiempo para ocuparse del resto de hijos e hijas (Dillenburger et al., 2010; Dyke et al., 2009)
- La propia crítica que emana del medio social, fácilmente interiorizable (Myers et al., 2009; Sen & Yurtsever, 2007)
- Una escasa validación de sus habilidades por parte de los apoyos formales e informales que fomentan el auto cuestionamiento, olvidando las muchas capacidades y éxitos logrados (King et al., 2009)

En general la autocrítica se concibe como el origen de un mayor malestar y estrés, pudiendo llegar a causar y formar parte de cuadros depresivos de notable gravedad. A pesar de esta realidad, no queremos dejar de llamar la atención sobre la vertiente saludable que podría tener estrategia si estuviese canalizada como crítica constructiva en la búsqueda de caminos alternativos y re aprendizajes para solucionar los problemas de manera más efectiva. No es tanto eliminar la crítica, sino darle un matiz de cuestionamiento amable y saludable, que redunde en la flexibilidad necesaria para llevar a cabo la dura tarea de la crianza (Levy, 2000).

ii. Variables relevantes que influyen en la funcionalidad de las estrategias de afrontamiento

Nivel de gravedad del TEA

Uno de los factores que tiene un mayor impacto en el afrontamiento de los padres y madres es la gravedad del cuadro, siendo como era de esperar los casos más graves los más duros de afrontar, y que requieren del despliegue de una amplia variedad de conductas y actitudes flexibles (Gray, 1994). Además los padres y madres de menores más afectados son más pesimistas respecto al uso de estrategias de afrontamiento, probablemente debido al hecho de que sus iniciativas se encuentran a menudo frustradas considerando la gravedad del trastorno del paciente y la imposibilidad de alcanzar los cambios deseados (Hastings, & Johnson, 2001). Las propias características de las conductas del niño o niña con TEA influyen significativamente en las estrategias seleccionadas: el afrontamiento centrado en las emociones se usa especialmente ante la presencia de alta impredecibilidad en las conductas del menor, circunstancia con frecuencia escasamente susceptible de cambio que genera un alto nivel de estrés (Seltzer et al., 1995).

Fase diagnóstica

Otra variable relevante es el marco temporal que consideramos: en la fase de diagnóstico parece que el afrontamiento centrado en el problema tiene menos probabilidades de ser usado dadas las pocas opciones de respuesta que hay hasta obtener un diagnóstico claro. Respecto al afrontamiento centrado en la emoción es posible que vaya

surgiendo con el tiempo, siendo prematuro esperar que aparezca de manera tan precoz (Stuart & McGrew, 2008).

Edad de la persona con trastorno del espectro autista

Considerando además del efecto de las estrategias de afrontamiento, el papel de la edad de los menores, Smith et al (2007) comparan a madres de niños y niñas así como de adolescentes con TEA, para recoger las diferentes estrategias de afrontamiento en estas dos etapas y como éstas se relacionan con su bienestar. Encuentran que su nivel de bienestar aparece asociado a un mayor uso del afrontamiento centrado en el problema y un menor afrontamiento centrado en la emoción, especialmente en el caso de las madres de adolescentes. De todas aquellas centradas en el problema, la reinterpretación positiva y el crecimiento eran las que predecían mayor bien estar, estando ambas fuertemente relacionadas con un cambio de actitud global y profundo, mucho más allá de la puesta en marcha de conductas concretas ante situaciones determinadas; a su vez el afrontamiento activo y la planificación predecían resultados positivos como el crecimiento personal. En este estudio se confirman resultados previamente referidos respecto a la superioridad de las estrategias orientadas a la solución del problema. Por el contrario, la desvinculación conductual (afrontamiento centrado en la emoción) se relacionaba con un menor bienestar. La fuerza de los efectos principales de las estrategias de afrontamiento fue muy similar entre madres de niños y niñas así como de adolescentes, destacando la importancia de las estrategias de afrontamiento en el bien estar independientemente de la edad del hijo o hija; la única diferencia significativa aparece en las madres de adolescentes las cuales mostraban una mayor desvinculación conductual (estrategia centrada en

la emoción). Esta divergencia puede explicarse por ciertos factores propios de la adolescencia como son el aumento del tamaño y fuerza del niño, lo que desemboca en que estos progenitores sientan menos control en su rol de cuidadores y tiendan a desarrollar una mayor desvinculación a este nivel. Todo esto hace más probable que los progenitores usen este tipo concreto de estrategia centrada en la emoción las cuales suelen ponerse en práctica cuando es menos factible hacer algún cambio para modificar el estresor o el ambiente, estando más orientadas a la gestión de las emociones derivadas de dicha situación.

Según los estudios de Kim, Greenberg, Seltzer, & Krauss (2003) en el caso de padres y madres con hijos e hijas adultos, las estrategias de afrontamiento que parecen surtir un mayor efecto positivo, disminuyendo el estrés y mejorando la relación con los vástagos son las centradas en el problema, frente a las orientadas a la emoción que disminuyen el bienestar.

iii. Diferencias de género en el afrontamiento

Al igual que no existe un acuerdo claro respecto a cuales son las estrategias de afrontamiento categóricamente más funcionales, sino que parece una cuestión que depende de la situación y la persona, tampoco encontramos una sentencia firme respecto a las diferencias en afrontamiento entre hombres y mujeres, tanto en las estrategias que usan como en la utilidad de las mismas. Entre los muchos estudios revisados encontramos un amplio espectro de resultados, altamente variables y aparentemente contradictorios. Como veremos más adelante, más que contradicciones, lo contemplamos como muestra de

la evidente realidad, de la pluralidad entre personas, imposible de encasillar o categorizar (Banyard & Graham – Bermann, 1993; Cashin, 2004; Gray, 2003; Mancil et al., 2009; Luque Salas et al., 2017; Pelchat, Lefebvre, Perreault & Levert, 2007).

En el estudio de Hall & Graff, 2011 no aparece un uso diferencial a niveles significativos de las estrategias entre padres y madres. Barberá & Martínez Belloch, (2004) recogen ciertas diferencias entre hombres y mujeres respecto a su estilo de afrontamiento, pero de magnitud pequeña a moderada, pudiéndose hablar de la existencia de ciertas disposiciones personales, que luego cristalizan en una u otra conducta en función de la situación que enfrentan; una vez más cobra relevancia la combinación de variables personales y contextuales. Las mujeres en general se muestran más ansiosas, confiadas y preocupadas por las relaciones que los varones, y éstos parecen más asertivos, influyentes y seguros de sí mismos en el contacto con el otro. Los resultados son inicialmente consistentes con la dualidad entre una orientación instrumental o agente –asociada a asertividad– y una orientación expresiva o comunal –asociada a ternura–, e indican que las personas aportan a la vida cotidiana experiencias derivadas de su rol de género. Esto sugiere que cambios aparentes en el sistema de valores y creencias que sustenta los roles de género no han cuestionado la dicotomía entre valores de acción y justicia, ligados a lo masculino, y valores de cuidado y responsabilidad, vinculados a lo femenino. A pesar de esto, las diferencias parecen sutiles, y la investigación indica que las diferencias están más influidas por variables tales como naturaleza de las tareas, el nivel de habilidad, la edad, así como variables contextuales y socio-actitudinales. En ese sentido, es interesante comprender los mecanismos a través de los cuales unas pequeñas

Fundamentación teórica

diferencias se transforman en vivencias y experiencias diferenciales para ciertos varones y ciertas mujeres. Para ello, debemos conocer cómo funcionan los procesos que subyacen a las habilidades, el desarrollo de la personalidad y la dinámica de las interacciones, así como el modo en que los estereotipos y relaciones de género inciden en ellos y en su evaluación.

Resultados similares en cuanto a la magnitud de las diferencias encuentran Tamres et al. (2002), siendo la mayoría de ellas pequeñas, exceptuando la marcada superioridad del uso del apoyo social por razones afectivas que hace la mujer. En su estudio meta analítico de población general encuentra que las mujeres usan más estrategias de afrontamiento activo que los hombres, tanto centradas en la emoción como en la tarea o problema, hallazgo que también contradice la clásica división hombre/instrumental – mujer/relacional. La cuestión se hace más compleja, puesto que las mujeres parecen buscar más el apoyo social, pero por razones instrumentales, a la vez que se centran más en las soluciones orientadas al problema. También buscan más el apoyo social por razones emocionales, ponen en marcha más conductas de evitación, mayor reevaluación positiva y autoinstrucciones positivas. Las mujeres usan más estrategias que implican expresiones verbales a otros o a uno mismo (buscar apoyo emocional, rumiar los problemas, usar auto verbalizaciones positivas). Otras diferencias de género dependen de la naturaleza del estresor. No hay diferencias entre rechazo, aislamiento, expresión o auto culpa. Essex et al (1999) rompe igualmente con la división clásica encontrando como las mujeres usan más el afrontamiento centrado en la tarea, a la vez que revela como ambos grupos usan en la misma medida estrategias enfocadas a la emoción.

Resultados similares halla Matud (2004) en sus estudios sobre población general que el tamaño del efecto en cuanto a las diferencias hombre mujer es pequeño. Los estresores que afectan a ambos géneros son diferentes: las mujeres se implican más en cuestiones relacionadas con preocupaciones por personas de su entorno, de salud, encontrándose más vinculadas a la familia; esto suele derivar en mayor número de conflictos, demandas y frustraciones como consecuencia de lo cual desarrollan más síntomas somáticos y estrés psicológico. A su vez usan más estrategias de afrontamiento de tipo evitativo así como una mayor expresión emocional y menos afrontamiento racional y de desapego; Pakenham et al. (2004) confirman la preferencia de las mujeres por un afrontamiento centrado en la emoción, y su estrecha relación con una mejor adaptación vital.

Twoy et al. (2007), refieren más similitudes que diferencias entre sexos, apareciendo entre hombres y mujeres niveles de adaptación cercanos, siendo la capacidad de afrontamiento levemente superior en hombres frente a las mujeres. Sorprende Essex et al (1999), mostrando hombres y mujeres con niveles próximos de estrés, depresión y carga. En la misma dirección Dardas & Ahmad (2014a) no encuentran diferencias en salud física, psíquica, social y contextual, señalando un paralelismo cercano entre padres y madres en la relación del estrés y las estrategias de afrontamiento. Sivberg (2002a) estudia las diferencias en afrontamiento considerando las siguientes variables: sentido de coherencia, propósito en la vida, culpabilidad, cuidado afectivo, preocupación y estrés. Sólo encontró un mayor sentido de coherencia en el caso de los padres, no apareciendo diferencias significativas en el resto de variables estudiadas entre sexos.

Fundamentación teórica

En relación al manejo de las emociones y su importancia en el afrontamiento de los problemas Jang (2007) aporta unos matices muy interesantes al encontrar sutiles diferencias entre mujeres y hombres a la hora de canalizar sus afectos. En este sentido las mujeres suelen usar en mayor medida estrategias de afrontamiento adecuadas o funcionales dado que cuando están sobrecargadas tienden a experimentar más emociones autodirigidas, como la tristeza o la ansiedad, lo que hace menos probable que surjan conductas de afrontamiento disfuncionales; esto ocurre más frecuentemente ante las emociones dirigidas al otro, como el enfado. Así pues, desde estas emociones autodirigidas sería más fácil llevar a cabo un afrontamiento positivo y centrado en el problema, más frecuente en las madres, según refieren Pozo y cols. (2014). Así pues, resulta claro que un elemento esencial de cara a un afrontamiento exitoso, pasa por una experiencia emocional consciente y bien canalizada, la cual desemboca en una mayor satisfacción con las habilidades de crianza (Beck, Daley, Hastings & Stevenson, 2004; Pelchat et al, 2007).

Este patrón de afrontamiento en madres aparece también en el caso de familias con niños con síndrome de down, según encuentra en sus estudios Sullivan (2002). Las mujeres usaban más el apoyo social e instrumental, estando más centradas en la expresión de las emociones, eliminando el componente competitivo de las relaciones. Simultáneamente las madres llevaban a cabo más esfuerzos de afrontamiento activo, por lo que una vez más se rompe la división tradicional entre sexos.

Hasta ahora hemos podido constatar que no existe un acuerdo claro respecto al uso diferencial de las estrategias de afrontamiento en hombres y mujeres. Clásicamente algunos autores exponían que las

mujeres tendían usar en mayor medida el afrontamiento centrado en la emoción frente a los hombres que empleaban en mayor medida el centrado en el problema; éste último parece ser más efectivo a priori si se considera que en general los hombres resultan menos vulnerables al estrés que las mujeres. Estudios como el de Essex et al. (1999) recoge conclusiones opuestas, encontrando un mayor uso por parte de las madres de afrontamiento centrado en las tareas. Aun así, asumir que el afrontamiento centrado en el problema es más útil de forma categórica puede ser más una muestra de un prejuicio cultural que refuerza una tendencia a actuar, ya que las estrategias propias de este afrontamiento de naturaleza más pragmática parecen estar más vinculadas al rol masculino que tradicionalmente se ha relacionado con la idea de mayor funcionalidad. Aunque algunos estudios han apuntado en esta dirección, la relación entre estrategias y funcionamiento parece ser mucho más compleja (Gray, 2002a). De hecho, más que esta división un tanto anticuada, lo que sí podemos perfilar de alguna manera es que las madres ponen en marcha un mayor número y variedad de estrategias que los hombres; que esto sea una realidad considerando que ellas suelen estar más implicadas en la crianza o el fruto de otros tantos sesgos culturales es una cuestión aún sujeta a debate.

Grant & Whittell, (2000) apuntan en esta dirección al encontrar que las madres de menores y adultos con diversas discapacidades intelectuales utilizaban una proporción ligeramente más alta de estrategias de afrontamiento útiles en comparación con los hombres. Éstas usaban en mayor medida estrategias de solución de problemas instrumentales y mostraban mayor confianza en sus habilidades para manejar las situaciones. Los hombres tendían en mayor medida a ceder ante la experiencia del cuidado y destreza de sus compañeras. En ese sentido

Fundamentación teórica

podemos pensar que el menor estrés en el caso de los varones no tiene que ver con la superioridad funcional de estrategias centradas en el problema, sino con una menor implicación de los hombres en las tareas de la crianza, con el estrés que las mismas implican.

En general, las diferencias en las estrategias de afrontamiento en función del género parecen desdibujarse aún más cuando nos adentramos en el campo de los TEA; dado que las madres asumen en la mayor parte de los casos el papel protagonista en la crianza, lo cual implica que deban afrontar una amplia gama de desafíos, sus estrategias de afrontamiento se multiplican y diversifican abandonando esa pretendida tendencia a un estilo emocional único. Aun así, la crianza de estos niños y niñas está plagada de situaciones que generan malestar, de carácter crónico, difícil o lentamente modificables, que requieren de un buen manejo desde el plano emocional (Dardas & Ahmad, 2014c; Pelchat et al., 2003).

El género no parece ser un criterio claro para establecer diferencias concretas en el afrontamiento. Otras investigaciones asocian el uso de uno u otro estilo con ciertas características de personalidad; esta distinción parece más teórica que práctica ya que en general se ha encontrado que todas las personas tienden a usar una mezcla de ambos estilos; de nuevo se repite esta falta de *categorizabilidad* simple de las estrategias de afrontamiento. Por ello para entender la funcionalidad determinada de una estrategia concreta debemos antes atender a todos los componentes de la situación en concreto, dado que no existe ninguna forma de afrontamiento que prediga un resultado determinado por sí misma; su utilidad estará indisolublemente unida a la problemática a resolver (Brebner, 2000; Connor – Smith & Flaszbart, 2007; Folkman y Lazarus, 1988; Gray, 2006; Trigonaki, 2002).

Uno de los condicionantes de las estrategias que ponen en marcha estas familias, podría estar íntimamente relacionado con lo que se conoce como el fenotipo ampliado del autismo, esto es, las características del TEA atenuadas que presentan los padres y madres de estos menores, tales como, menor interés social, menores habilidades de comunicación no verbal, menores habilidades de flexibilidad conversacional y más pautas de conducta repetitivas. Algunos estudios han encontrado relación entre el fenotipo amplio y peores estrategias de afrontamiento adaptativo, que tienen que ver con un déficit en la empatía, un peor afrontamiento emocional, mayor riesgo mostrar problemas en sus interacciones sociales, de aprendizaje y comunicativo (Gerds et al., 2012; Ingersoll & Hambrick, 2011; Sucksmith, Baron-Cohen, Chakrabarti & Hoekstra, 2013).

iv. Eficacia diferencial de las estrategias de afrontamiento

Como ya hemos mencionado, las estrategias centradas en la emoción (frente a las orientadas al problema) han sufrido cierto maltrato en muchos estudios estableciéndose con frecuencia relaciones con el estrés y el malestar; y al igual que ocurre al intentar discriminar las diferencias entre los sexos, tampoco aparece un patrón claro superioridad de unas estrategias frente a otras (Essex et al., 1999). Smith (2008) concluye que el bien estar de las madres de niños y niñas con TEA estaba asociado con un nivel más bajo de afrontamiento centrado en la emoción y un mayor nivel de afrontamiento centrado en el problema, en relación con el nivel de sintomatología del niño o niña. Dabrowska & Pisula (2010) asocian el uso del estilo de afrontamiento centrado en la emoción con el nivel global de estrés tanto en padres y

Fundamentación teórica

madres de niños y niñas con TEA como en progenitores de menores con síndrome de Down, mientras que el afrontamiento centrado en el problema predijo el estrés en padres y madres de niños y niñas con desarrollo normal. En el caso de la crianza de menores con TEA y con síndrome de Down las estrategias centradas en la emoción suelen utilizarse cuando el nivel de estrés es muy alto, fruto de situaciones que no pueden cambiarse, situación bastante común dada la naturaleza de los problemas de los niños y niñas con TEA. Lightsey & Sweeney (2008) relacionan un menor uso del afrontamiento centrado en la emoción, con una mayor cohesión familiar lo que provoca una mayor satisfacción en todos sus miembros.

Esta complejidad en cuanto al afrontamiento de la crianza, no sólo es patrimonio de familias con hijos o hijas con trastornos del desarrollo. Y la falta de consistencia respecto a que estrategias son más útiles, aparece de igual manera en padres y madres con niños o niñas sanos. Ellos y ellas, como es natural, también se enfrentan a ciertas dosis de estrés que suelen encarar con estrategias de todo tipo: algunos estudios recogen más centradas en el problema dado que en estos casos los desafíos que se presentan suelen ser más susceptibles de solución. Lambrechts, Van Leeuwen, Boonen, Maes & Noens, (2011) recogen en términos de conductas orientadas a la crianza en población general, que éstas no son tan diferentes a nivel global como podría esperarse entre padres y madres de menores sanos o afectados por TEA. Los matices que los separan tienen que ver con conductas de crianza de naturaleza más específica, orientadas a intervenir en problemas más concretos, vinculados al trastorno y sus consecuencias ambientales. Resultados similares encuentran Lopez, Clifford, & Minnes, & Ouellette-Kuntz, (2008), quienes refieren que los progenitores de niños y niñas con

discapacidad intelectual usan las mismas estrategias de afrontamiento que padres y madres de niños y niñas sanos.

3. Constructos psicológicos relevantes en el afrontamiento de padres y madres

i. Capacitación y expectativas de autoeficacia

En los padres y madres de los niños y niñas con TEA tiene lugar un fenómeno de capacitación, a través del cual los progenitores comienzan a contemplar el autismo como un desafío que ellos pueden afrontar y superar. Este cambio va indisolublemente unido a un mayor sentimiento de control que surge como consecuencia de la toma de conciencia de que es posible tomar decisiones y hacer cambios en el presente orientados a un futuro mejor, viendo a su hijo de forma diferente, adecuando las expectativas a la nueva situación y descubriendo el gozo y el orgullo en nuevas pequeñas cosas (Fleischmann, 2004; Weiss, 2002). Como muestran diversas investigaciones, la capacitación y desarrollo del sentimiento de control, fortalece la autoestima parental, lo cual deriva en un menor estrés y mayor satisfacción personal; todo esto deriva en una actitud más optimista frente a los desafíos diarios (Higgins et al., 2009; Karademas, 2006).

Tal y como recoge Gutiérrez (1994) en este proceso de capacitación resulta sumamente eficaz el intercambio e identificación con otros padres y madres en igual situación, el aprendizaje de habilidades de crianza, la identificación de las ayudas sociales/institucionales vinculados al problema de su hijo o hija, así como comprometerse en llevar a cabo cambios a nivel colectivo. En relación a esto, Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili, & Lunskey (2012), confirman la importancia de trabajar esta actitud de empoderamiento y capacitación en los padres y madres, cuidando la salud mental de ellos y ellas, dado

que se relacionan circularmente, puesto que los progenitores con mayores trastornos psicológicos refieren un menor sentimiento de capacitación simultáneamente.

Un componente esencial dentro de este proceso de capacitación es la autoeficacia, como la percepción de la propia capacidad para afrontar un determinado desafío o el sentimiento de competencia en un rol determinado. La autoeficacia actúa como compensador ante la aparición de ansiedad y depresión en las madres en relación a los problemas de conducta de los hijos e hijas con TEA, potenciando el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas al problema con el que se enfrentan las familias. Este efecto protector tiene lugar independientemente de la gravedad del cuadro del niño o niñas, mejorando la salud mental de las madres. En el caso de los padres la autoeficacia tiene un funcionamiento diferente ya que sólo protege ante alteraciones de conducta muy graves, no apareciendo efecto alguno cuando dichas conductas eran de grado leve o moderado (Bandura, 1977, 1989; Hastings & Brown, 2002).

Tal y como refieren Kuhn & Carter (2006), las intervenciones focalizadas en la familia orientadas a proporcionar apoyo y bien estar a los padres y madres centrándose en los pensamientos que refieren puede aumentar la autoeficacia lo cual está asociado a un mayor bienestar, a una actitud más activa, y a una disminución de los sentimientos de culpa. Dicha actitud activa respecto a la crianza aumenta el sentido de autoeficacia; por el contrario, los sentimientos de culpa (como la sensación de no estar haciendo todo lo que se debería por su hijo) disminuyen dicha percepción de autoeficacia. A su vez investigaron el papel que ejercían el aprendizaje de conocimientos sobre al autismo; encontraron que no contribuyen de manera directa a

Fundamentación teórica

la percepción de autoeficacia, sino que lo hace a través de una variable mediadora: las conductas de crianza activa. Conforme avanza el tiempo desde el diagnóstico, una de las estrategias de afrontamiento que parecen adoptar estas madres es obtener información acerca del mismo. A su vez dicho conocimiento sobre el autismo se relacionaba estrechamente con el mantenimiento de una actitud activa, ya que los padres y madres que están más implicadas suelen saber más acerca del cuadro. Y como decíamos anteriormente, la actitud activa si deriva en una mayor autoeficacia. Resultan pues nucleares los constructos de culpa e implicación activa dada su influencia en las autoevaluaciones acerca de la eficacia maternal y su peso en el posterior rendimiento como cuidadores. Weiss et al (2013) confirma este efecto protector de la autoeficacia frente al estrés, así como Jones & Prinz (2005) constatan su capacidad de aumentar la competencia general y el funcionamiento psicológico de los padres y madres.

En sentido inverso Burnham (2010) identifican como el estrés influye en la autoeficacia, disminuyendo el sentido de competencia de los progenitores, lo que a su vez merma su implicación en la crianza y el desempeño de buenas prácticas.

Estrechamente relacionado con el constructo de autoeficacia estaría uno más específico y directamente relacionado, como es la autoeficacia específica para el afrontamiento del estrés (AEAE); ésta se define como el conjunto de creencias en los recursos personales para manejar las situaciones de estrés de una manera eficaz y competente, esto es, para reducir, eliminar o incluso prevenir el estrés experimentado en esta clase de situaciones, para disminuir su impacto y para controlar, de esta forma, sus consecuencias no deseadas. La autoeficacia actúa como variable predictora del nivel de competencia parental, así aquellos

padres y madres que tienen un nivel de autoeficacia más alto, muestran habilidades de cuidado más efectivas incluso frente a desafíos importantes; también se ha observado la relación inversa, en la cual aumentando los niveles de competencia de los padres crecía de igual forma su sentido de autoeficacia. Otro de los beneficios que muestran los altos niveles de autoeficacia tiene que ver con una tasa menor de síntomas depresivos en los padres y madres, así como una mayor satisfacción con su rol de cuidadores (Godoy Izquierdo et al., 2008).

ii. Locus de control

El locus de control se refiere a la posibilidad de dominar un acontecimiento según se localice el control dentro o fuera de uno mismo. El locus de control interno aparecería cuando la situación es percibida como contingente a la conducta de uno por lo que se siente que se tiene la capacidad de dominar el acontecimiento. Esta cuestión está indisolublemente relacionada con el sentido de autoeficacia, dado que podría considerarse uno de sus elementos básicos. El locus de control interno aumenta el bien estar y favorece la vinculación social a través del establecimiento de redes de apoyo ya que el hecho de considerar que uno mismo tiene capacidad de control sobre las situaciones proporciona sentimientos placenteros lo que por sí facilita una mayor inclinación a establecer relaciones sociales (Dunn et al., 2001; Oros, 2005). A su vez el locus de control ocupa un papel mediador muy importante entre el estrés parental y el apoyo dentro de la familia pues favorece la búsqueda del mismo de manera activa cuando las situaciones lo requieren. Por sí solo es un fuerte predictor de la adaptación familiar en general fomentando estrategias concretas de afrontamiento de carácter funcional (Hassal & McDonald, 2005;

Fundamentación teórica

Henderson & Vandenberg, 1992; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Weiss, 2002). Jones & Passey (2005) también encuentran que uno de los predictores más fuertes de la disminución del estrés parental fue el locus de control interno. Los padres que se sentían efectivos en su rol paterno y tenían un buen control de la conducta de su hijo tenían menos estrés. Las madres con locus de control interno refieren menos sensación subjetiva de carga en el cuidado, mayor creencia en la suerte, con menos tendencia a auto culparse por los problemas de sus hijos (Blacher & Baker, 2007). Hassal & McDonald (2005) encuentran que el locus de control juega un rol relevante junto a otros factores clave como la satisfacción parental y las dificultades de conducta del niño. Estas tres variables tomadas en conjunto explican la mayoría de la varianza del estrés parental; donde una mayor sensación de control frente a los trastornos de conducta del niño mejora la satisfacción personal, disminuyendo el grado de estrés.

Un resultado llamativo, que se opone a los anteriormente citados, es el aportado por Dale et al. (2006), quienes han encontrado que al aumentar el control personal por parte de las madres aumentaban los afectos negativos lo que podría estar explicado porque estas madres que intentar controlarlo todo sienten un exceso de carga y aislamiento que excede sus capacidades (sobrecarga). Por lo que, como ya hemos referido respecto a otras estrategias y variables, no puede considerarse de manera categórica el locus de control interno como una estrategia efectiva y promotora del bien estar, ya que cuando se encuentra excesivamente presente, también puede conducir a resultados negativos.

Cuanto mejor es la comprensión por parte de los padres del problema y mayor la confianza en ellos mismos a la hora de solucionar los

problemas mejor ajuste y adaptación al estrés. Se hace evidente pues la importancia de contar tanto con apoyos específicos para los niños y niñas con TEA como con servicios de asesoramiento familiar que faciliten la comprensión del trastorno por parte de los padres y el aprendizaje de nuevas estrategias educativas para fomentar su desarrollo e intervenir frente a los problemas de conducta potenciando el sentido de eficacia y competencia respecto a la educación de sus hijos (Ayuda-Pascual et al., 2012).

iii. Esperanza y optimismo

Según Ogston et al (2011) la esperanza es un potente protector frente a los eventos potencialmente estresantes. Las emociones positivas favorecen las actitudes de esperanza y optimismo a la vez que dichas actitudes por sí mismas aumentan la probabilidad de que la persona genere otras emociones y percepciones positivas, creándose un poderoso círculo saludable. Esperanza y optimismo tienden a funcionar de la mano; la unión resulta en un estado de ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos o esperamos unido a la propensión a ver y juzgar las cosas en su aspecto más favorable. Xue et al. (2014) identifica como la estrategia de afrontamiento más adaptativa el optimismo, puesto que de alguna forma constituye un posicionamiento vital global que facilita la puesta en práctica de estrategias de afrontamiento concretas saludables y adaptadas a las demandas del entorno. El optimismo facilita la confianza en los propios recursos personales para solucionar los desafíos de la vida diaria, esto es, las expectativas de autoeficacia. Ante la presencia de ansiedad y depresión y otros sentimientos derivados como la desesperanza, indefensión, baja motivación, dificultades de concentración y creencias

Fundamentación teórica

negativas, el optimismo ayuda a aliviar estos síntomas promoviendo actitudes más saludables (Bower & Hayes, 1998; Kuhn & Carter, 2006; Luque Salas et al., 2017)

En este sentido Faso et al. (2013) recogen la importancia de potenciar en estas familias la confianza en el futuro del niño o niña, lo que protege frente al estrés, disminuyendo los síntomas depresivos, y potenciando la satisfacción. Aunque el mantenimiento de una actitud de esperanza global es importante, resulta más predictiva según estos autores, la confianza específica en el futuro del menor, que es un constructo relacionado concretamente con la problemática del niño y niña.

Willis et al. (2016), abordan las diferencias en esta actitud entre hombres y mujeres, encontrando que padres y madres muestran similares niveles de optimismo, aunque la actitud en el afrontamiento es más positiva en el caso de las madres, a pesar de que éstas experimentan más síntomas depresivos. Essex et al (1999), encuentra resultados similares en hombres y mujeres, siendo ellos más pesimistas respecto al futuro, a pesar de manifestar niveles próximos de estrés, depresión y carga.

Las experiencias de los padres y madres resaltan la importancia de mantener una actitud esperanzada y de ver posibilidades más allá de lo aparente. Esta actitud optimista ayuda a disminuir el estrés diario siendo en sí misma una estrategia de afrontamiento sumamente potente. De hecho, los progenitores expresan su necesidad de creer con fuerza en el menor y en su futuro, manteniendo una actitud optimista con una mirada de realismo y aceptación de la situación (Heiman, 2002; Higgins et al., 2009; Snyder, 2009).

El optimismo se encuentra influenciada por otras variables, como refieren en su investigación Ekas et al. (2010) quienes encuentran que el apoyo social constituye una variable mediadora entre el optimismo en las madres y su bienestar; las madres con una actitud vital más optimista fruto del uso de estrategias adecuadas tienen a conseguir apoyos sociales de mayor calidad, lo que redundará en una mejora del bienestar. Por otro lado, no es sólo la existencia de apoyos lo que determina un buen funcionamiento, sino la vivencia y contacto con los mismos desde una actitud optimista o positiva. De esta manera fomentar el optimismo puede servir de base de mejores conexiones sociales.

A su vez, la esperanza, como el componente que empuja al optimismo a confiar en que el futuro traerá buenos resultados, es un fuerte predictor de la aceptación de las dificultades por parte de los padres. La determinación y la esperanza ayuda a las madres a encontrar soluciones desde un acercamiento basado en la realidad (Kausar et al., 2003).

Como refieren algunos autores, conforme avanzan los años y se acumula el tiempo dedicado al cuidado del hijo o hija con TEA van cobrando mayor importancia el mantenimiento de estas actitudes de esperanza y capacidad de ver posibilidades más allá, especialmente dado el cansancio y desgaste resultante. Conservarla facilita la creación de un plan, de ir modificándolo conforme cambian las contingencias ambientales y personales, creando nuevos sueños que replacen a los antiguos. A este proceso contribuye el contacto con otras familias y niños con similares dificultades (Green, 2007; King et al., 2005).

Ogston et al (2011) realizan un estudio comparando las variables preocupación y esperanza en madres de niños con TEA y de síndrome de Down. La edad del niño, el tipo de diagnóstico, el grado de

Fundamentación teórica

funcionamiento y el nivel educativo de la madre influye en la esperanza y preocupación de las madres; aquellas que refieren menos preocupación tenían más nivel educativo educación y niños más mayores o de alto funcionamiento. Las madres de niños con síndrome de Down tenían más esperanza y menos preocupaciones que las de los TEA. A las madres de los niños con TEA les resulta más difícil mantener la esperanza dada la gran incertidumbre que caracteriza al propio trastorno, la carga que supone el cuidado de estos niños, así como las diferentes intervenciones necesarias. Estos autores encuentran la esperanza como un factor protector. Las madres que emplean su tiempo planificando e intentando alcanzar sus objetivos, pasan menos tiempo preocupándose en general: por otro lado, la excesiva preocupación puede interferir con el pensamiento acerca de los temas estresantes de forma significativa lo cual impide responder a los desafíos. Las madres muy preocupadas por los problemas tienen más dificultades para enfrentarse a las dificultades diarias, además de encargarse de las necesidades de su hijo y de las suyas propias

Lloyd & Hastings (2009) estudian la esperanza como un factor de resiliencia en madres de niños con discapacidades. Diferencian el componente agente (CA) de la esperanza, el componente motivacional, el yo puedo, o expectativa de ser un elemento activo dentro del problema; éste resulta un factor de resiliencia tanto para padres como madres que protege de la depresión, fomentando las percepciones de control. El componente de las metas dirigidas (CMD), es el componente del cómo hacer algo, de las alternativas posibles; como la expectativa de poder alcanzar ciertos objetivos a través de determinadas estrategias. Resultó significativo sólo en madres. Ambos interactúan potenciando el sentimiento de esperanza y como protectores frente a la

depresión materna, funcionando como un compensador que disminuye el estrés y aumenta el bienestar. El componente agente o motivacional parece ser el que tienen mayor peso respecto al bienestar. Un resultado significativo revela como las alteraciones de conducta de los hijos e hijas influían profundamente en los resultados referidos por las madres, afectando a su sentimiento de esperanza, no teniendo efecto alguno en los padres. Todos los resultados en los padres eran predichos por el componente agente, es decir que en la medida en que los padres se sentían como parte activa de cara a un problema determinado su sentimiento de esperanza se mantenía. En la madre el afecto positivo lo predice el componente agente y el sentimiento de ser capaz.

Kausar et al. (2003) recogen una serie de temas emergentes significativos relacionados con la esperanza en familias de niños con discapacidades como son: la importancia de centrarse en todo aquello positivo que aporta un niño con TEA lo que conlleva un aumento de la esperanza y la resiliencia; potenciar los recursos personales, la tolerancia, la estabilidad emocional lo que desemboca en una visión más positiva de uno mismo; mantener la familia unida, poseer unas fuertes creencias espirituales, apoyo social, actitud de cuidado y compasión así como una comprensión realista de la realidad. Woodgate et al. (2008) confirman la importancia de aprender a apreciar cualquier pequeño logro/hito en aras de preservar el sentido de esperanza.

Las expectativas respecto al futuro son un aspecto clave a considerar. Resulta sumamente importante adecuarlas a la realidad, puesto que las expectativas irreales pueden causar un alto grado de malestar a través de diferentes mecanismos. Dale et al. (2006) encuentran que un tercio de las madres con las que trabajaron esperaban que la condición de su hijo podría ser completamente superada en el futuro lo que aumentaba

la probabilidad de que buscaran “curas milagro” y/o se embarcaran en un sinfín de tratamientos de todo tipo con el consiguiente esfuerzo y gasto económico que implica, amén de la decepción causada por la ausencia de resultados esperados. Estas madres podrían necesitar ayuda adicional para manejarse con las diferentes opciones de tratamiento a las que pueden optar. Por otro lado las expectativas tienen igualmente su faceta positiva dado que las madres que participan en intervenciones esperando que éstas tengan buenos resultados estarán menos estresadas que aquellas que son más pesimistas.

iv. Sentido de coherencia y dureza

Otro concepto estrechamente vinculado a los anteriores es el de “sentido de coherencia”, cuyo papel también ha sido analizado en relación al afrontamiento y conducta de los progenitores de niños y niñas con TEA. Antonovsky lo define como una orientación global de personalidad que define la capacidad con la cual un individuo, con un persistente y dinámico sentimiento de confianza, encara los estímulos del medio interno y/o externo como comprensibles (dando orden y estructura a la situación), manejables (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En el caso de familias con menores con TEA la gravedad del trastorno que éstos padecen, así como las alteraciones de conducta que manifiestan disminuyen el sentido de coherencia que muestran sus padres y madres, siendo este superior en familias con hijos e hijas con desarrollo normativo (Pozo et al., 2006; Palacios – Espinosa & Restrepo – Espinosa, 2008).

Sivberg (2002b) encuentra que el sentido de coherencia posee un fuerte efecto reductor de estrés a pesar de la gravedad de la situación a la que una persona deba enfrentarse. Es más importante para los padres y madres encontrar un significado individual en la vida que la severidad de la situación vital. Este autor evalúa diferentes estrategias de afrontamiento, encontrando sólo un mayor sentido de coherencia en hombres frente a mujeres; en el resto de estrategias no había diferencias entre sexos. En el estudio de Pisula y Kossakowska (2010) aparece como el nivel de sentido de coherencia que manifiestan los progenitores está asociado positivamente con la búsqueda de apoyo social y el autocontrol, en ambos casos estrategias funcionales de afrontamiento; por el contrario encuentran una relación negativa del sentido de coherencia con la aceptación de responsabilidad, la cual se considera una estrategia de afrontamiento centrada en la emoción en la cual predomina la tendencia a auto culparse, lo que aumenta inevitablemente el nivel de estrés experimentado. Oelofsen & Richardson (2006) analizan esta variable en padres y madres de niños y niñas con TEA encontrando que mostraban menos sentido de coherencia, con mayor dificultad para encontrar sentido a la vida y sensación de buen manejo. Al igual que en investigaciones anteriores, refieren como en estas familias un mayor desarrollo del sentido de coherencia, redundando en un mayor apoyo social y auto control, así como en un menor uso de la reevaluación positiva y aceptación responsabilidad.

Otra faceta vinculada al proceso de capacitación parental en la crianza y cercana al sentido de coherencia antes comentado es la dureza en la lucha contra el estrés. La dureza o resistencia como constructo está compuesta por el compromiso (implicarse plenamente o

Fundamentación teórica

comprometerse en todas las actividades que uno lleva a cabo en las diversas áreas de la vida), control (sentimiento de controlabilidad o influencia personal en los acontecimientos que uno experimenta en la vida) y desafío (creencia de que es el cambio, y no la estabilidad, una característica habitual, importante y necesaria en la vida) (Becoña, 2006). Weiss (2002) encuentra que las madres de niños y niñas con TEA muestran niveles más bajos de dureza que las madres de niños y niñas con otras discapacidades o con desarrollo normal; la presencia de dureza se relaciona con una disminución de la depresión, la ansiedad y los sentimientos de despersonalización, lo cual está estrechamente relacionado con el sentimiento de controlabilidad e implicación, presentes tanto en el constructo dureza como en el de sentido coherencia.

Gill y Harris (1991) muestran que existe una correlación recíproca entre apoyo social percibido y la dureza en familias de menores con TEA, donde la dureza favorece la creación y mantenimiento de una buena red de apoyo social y ésta a su vez favorece el desarrollo de la dureza. Por otro lado, las investigaciones de Weiss (2013) revelan que en aquellas familias con mayor sentido de dureza las madres tienden a percibir los apoyos sociales como más disponibles; en este sentido encuentran que la relación entre los estresores y la cantidad de estrés experimentado está mediado por el nivel de dureza familiar percibida por parte de las madres; a su vez la relación entre estrés y dureza se explica tanto por el apoyo social percibido como por la autoeficacia.

Uno de los componentes de la dureza, el compromiso, parece inocular de manera especial frente al desarrollo de la depresión, ayudando a movilizar recursos de afrontamiento, fortaleciendo la fidelidad a los propios valores, de forma que los padres y madres encuentren una

perspectiva vital más confortable, aumentando su sentimiento de autoeficacia, fomentando la percepción de los eventos estresantes como oportunidades de crecimiento. Los estudios confirman que a pesar de las dificultades en la crianza muchas familias responden con fortaleza y entereza, desarrollando un intenso sentido de dureza. Sería ventajoso en la intervención con familias de menores con TEA aumentar las estrategias de afrontamiento que aumenten las competencias parentales, particularmente en relación al bienestar futuro de sus hijos e hijas (Stainton & Besser, 1998; Weiss, 2002).

4. La experiencia de la crianza: integración de luces y sombras

Lejos de lo que podría considerarse desde un punto de vista superficial, la experiencia de la crianza de un niño o niña con TEA va mucho más allá del sufrimiento, el sacrificio y la renuncia. Las vivencias de estos padres y madres son profundamente ricas y llenas de matices; supone un proceso de construcción de nuevos significados existenciales, en los cuales unido al estrés y preocupaciones, encuentran igualmente su espacio todo tipo de vivencias positivas, que equilibran la pesada carga que en otras ocasiones caracteriza su día a día (Hastings & Taunt, 2002; Wortman & Silver, 1989).

En este sentido, la clave no es tanto encontrar un significado como crearlo por uno mismo, de manera personal y sentida. Esta actitud ante la vida, de reinención, de re configurar la experiencia, constituye una compleja y útil estrategia de carácter general, que desemboca en la puesta en marcha de múltiples estrategias más sencillas, que en última instancia facilitan la adaptación al estrés (Larson, 1998; Sivberg, 2002b).

Adoptando una mirada cercana comprobamos como la experiencia de estos padres y madres de niños y niñas con TEA no difiere en lo esencial de cualquier vivencia de la paternidad y maternidad independientemente de la presencia de una enfermedad física o trastorno mental: una sucesión de momentos de alegría y tristeza, una combinación de orgullo y decepción, de sueños cumplidos y frustrados, de miedo y gozo. En último término, la vida misma (Judge, 1998; Kearney & Grffin, 2001).

La dualidad en la experiencia de padres y madres de menores con TEA conlleva la presencia significativa de la esencia positiva de la crianza

de estos niños a la par de las dificultades, una mezcla de sentimientos, un valle, plagado de subidas y bajadas; para muchas personas es vivido como un estado continuo de ambivalencia afectiva, plagado de cambios a lo largo del tiempo, que oscilan desde la frustración y la decepción a la esperanza. Una combinación curiosa, una suerte de tensión entre necesidades y fortaleza en aparente contradicción, donde la confusión, las dudas y las ambigüedades se sitúan y a través de las cuales, las alegrías y las penas tienen sentido. La mezcla de temas positivos y negativos puede ser interpretada desde un punto de vista dialéctico en el camino hacia el encuentro con un significado positivo en la vida; esta búsqueda de sentido es un aspecto clave para afrontar la adversidad, aunque desgraciadamente no siempre éste se configure como una ayuda (Leipold & Greve, 2009). Esto es lo que Larson (1998) llama abrazar la paradoja: el manejo de la tensión interna fruto de las fuerzas opuestas entre el amor al niño o niña tal cual es y el deseo de eliminar sus dificultades, afrontar lo incurable del trastorno mientras buscas soluciones, y mantener la esperanza en su futuro a la vez que reciben información negativa y batallan contra sus propios miedos. Las tensiones creadas por esta paradoja promueven una lucha interna que mantiene una esperanza tenue a pesar de los golpes del día a día, y facilita la energía necesaria para estas madres esencial para el bienestar. De esta forma las madres adoptan una mirada positiva y recuperan el sentido de control que constituye el combustible para su confianza en las tareas de cuidado.

Gray (2001), en su estudio recoge tres formas muy diferentes a la hora de cristalizar la vivencia de ser padre o madre de un menor con TEA: la acomodación, resistencia y trascendencia. En la primera, de corte más clásico, encajaría la actitud de adaptarse a la realidad desde hacer lo

Fundamentación teórica

que toca, considerando la realidad como cuidar de una persona afectada de un trastorno, que necesita su tratamiento; la perspectiva del cuidado más tradicional y *sencilla*. Las otras dos ofrecen una visión alternativa de la experiencia de la crianza, amplificadas, por decirlo de alguna manera: resistencia como redefinición del propio papel de cuidador enfocado al activismo político y a la defensa de los derechos de menor. Trascendencia: progenitores que usan la fe para darle sentido al sufrimiento del hijo o hija

En último término, esto se traduce en una actitud de aceptación de la realidad, lo que no implica que no haya dolor por la misma, sino poder mirarla y afrontarla de forma sana, haciendo lo mejor posible para toda la familia. La aceptación no es indiferencia o felicidad exclusiva, sino el convivir con lo que hay (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006).

Fundamentación teórica

III. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

1. Introducción

En nuestro estudio recurrimos tanto al uso de metodología cuantitativa como cualitativa. Las razones que nos impulsaron a combinar ambos formatos tienen su origen inicialmente en la propia temática sobre la que versa esta investigación, de tipo humano y personal, abarcando cuestiones vitales profundas y complejas. Creemos que la metodología en las ciencias sociales y humanas debe ser plural con el fin de no caer en la esterilidad científica (Núñez y Peceño, 2004). Así, en este trabajo, la elección del método de investigación ha estado determinada por los intereses de la investigación.

El empleo en la fase inicial de un método cuantitativo, a través del uso de test y cuestionarios, nos proporcionó unos datos preliminares de naturaleza más concreta y específica, respecto a los temas clave que eran objeto de nuestra investigación (satisfacción vital, estrategias de afrontamiento, expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés).

A partir de ahí los grupos focales han constituido la herramienta idónea para indagar en mayor profundidad sobre estos asuntos, especialmente para poder escuchar la construcción individual que cada uno de estos padres y madres hacen de su experiencia de la crianza de niños y niñas con TEA. Para recoger información de calidad y analizarla en profundidad era preciso el uso de un método cualitativo desde que el poder captar los múltiples matices del discurso de estos padres y madres, para poder acercarnos tanto como fuera posible a la realidad personal de todas y cada una de sus experiencias.

Desarrollo de la investigación

Por otro lado nos parecía interesante comparar la información recogida a través de los cuestionarios con la reflejada a nivel narrativo en los grupos focales.

2. Objetivos

Identificar los desafíos y necesidades a los que se enfrentan a diario los padres y madres de niños y niñas con TEA, considerando esta realidad como punto de partida desde el cual conocer el cómo llevan a cabo el afrontamiento.

Explorar las habilidades de afrontamiento que manifiestan los progenitores de los niños y niñas con TEA durante la crianza, haciendo un énfasis especial en como a pesar de las dificultades que deben encarar a diario, desarrollan una serie de estrategias eficaces que les permiten no sólo adaptarse a la nueva e inesperada situación.

Conocer cómo se relacionan estas habilidades de afrontamiento con el bienestar y satisfacción vital de los progenitores, de forma que podamos conocer en qué medida el desarrollo de estas estrategias no sólo protege a las familias frente al estrés vital, sino que permite el desarrollo de una existencia rica y plena.

Explorar las expectativas de autoeficacia de los progenitores de los niños y niñas con TEA, estableciendo en qué medida ésta se relaciona con las estrategias de afrontamiento, así como con el nivel de satisfacción vital.

Identificar las diferencias entre mujeres y hombres en las distintas variables presentadas: satisfacción vital, habilidades de afrontamiento y expectativas de autoeficacia. Averiguar si hombres y mujeres utilizan estrategias diferentes a la hora de afrontar la crianza y en qué medida

estas estrategias pueden estar relacionadas con el nivel de satisfacción vital total.

3. Participantes

i. Descripción general del número de participantes (cuestionarios)

Participan un total de 139 padres y madres de niños y niñas diagnosticados de TEA, todos ellos pacientes de la unidad de Salud Mental Infante Juvenil (USMIJ) de Córdoba (Trastorno autista, Síndrome de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo sin especificar). El 49.5 % eran varones y el 50.4 % mujeres. La captación del grupo participante la realicé en los meses de enero a junio de 2013, a través de los facultativos especialistas de áreas que en la USMIJ atienden a pacientes y familiares. El criterio era, ser padre/madres de un niño o niña diagnosticada de TEA.

El rango de edad de los padres estaba comprendido entre 29 y 55 ($M = 41.62$ y $SD = 5.42$). El rango de edades de las madres estaba comprendido entre 29 y 50 ($M = 39.50$ y $SD = 4.85$). Ambos poseían diversos niveles de estudios, el 38 % poseían una licenciatura, 29.5 % que poseían el graduado en estudios básicos; el 25.5 % había realizado ciclos formativos y un 7% alcanzaba el título de bachiller. Respecto a la ocupación laboral un 43.4 % trabajaban por cuenta ajena, frente a un 28.7 % que lo hacían por cuenta propia; el 18.6 % de la muestra lo constituyen amas de casa y un 9.3 % no contestan a esta cuestión. El tamaño de la unidad familiar predominante era la pareja (94 % casados).

Desarrollo de la investigación

Acudí a las consultas individuales acompañada por los facultativos referentes de cada uno de los pacientes. Al terminar la consulta, presentaba a los padres y madres la investigación en curso invitándoles a participar, planteando de manera sucinta los objetivos, así como la metodología. Entregaba un sobre que contenía los cuestionarios a todos aquellos y aquellas interesados, haciendo especial hincapié en la importancia de responderlos por separado (padre y madre), así como de ser tan sinceros como pudiesen, partiendo de la base de que no existían respuestas acertadas o erróneas. Acordamos con las familias la entrega de los cuestionarios completados a través de dos posibles vías: enviándolos por correo a la unidad o de manera presencial en la próxima cita.

La selección de este colectivo concreto de padres y madres obedece en primer lugar a la idoneidad de los mismos para nuestra investigación; por otro lado, poseemos un fácil acceso a este colectivo al pertenecer en el momento de la investigación a la Unidad de Salud mental Infanto Juvenil, donde trabajaba como Psicóloga interna Residente de cuarto año. A su vez atender tanto a padres como madres permite conocer las semejanzas y diferencias en la experiencia de crianza entre hombres y mujeres, y conocer como ambos roles se relacionan entre sí. El número de participantes de cada sexo ha sido equitativo con el objetivo de comparar la información recogida. Con el fin de garantizar la confidencialidad y privacidad de toda la información recogida de los participantes, les comuniqué a cada uno de ellos, tanto en los cuestionarios como en los grupos focales, que los datos obtenidos no contendrían nombres ni identificarían información personal.

*ii. Descripción general del número de participantes
(Grupos focales)*

Para realizar los grupos focales nos pusimos en contacto con aquellos padres y madres que participaron en la primera fase de nuestra investigación que mostraron interés en formar parte de esta segunda parte facilitando una serie de datos de contacto en el anexo de los cuestionarios. Nos comunicamos telefónicamente con todos y cada uno de ellos y ellas comenzando por explorar los horarios en los cuales tendrían una mayor disponibilidad para acudir a los grupos focales. Llevamos a cabo una primera ronda de llamadas para informar de la celebración de los grupos e invitarlos a participar, explicándoles de manera sucinta el objetivo de los mismos y la metodología a utilizar; los padres y madres confirmaron su interés en acudir y nos informaron de su horario libre. Tras esto, procedimos a organizar a los participantes en los tres grupos celebrados (un grupo de madres, otro de padres y un tercero mixto) intentando cuadrarlos en función de sus limitaciones temporales. A continuación llevamos a cabo una segunda ronda de llamadas en las cuales comunicamos a cada participante el día y hora asignado a su grupo, confirmando la disponibilidad previamente comentada. Una vez que los padres y madres acordaron su asistencia, les comentamos que el día previo a la realización de cada uno de los grupos se les enviaría un email recordatorio del evento con los datos de localización y hora. Así lo realizamos llegado el momento, con el objetivo de asegurar la participación evitando posibles bajas. En términos generales todos los padres y madres mostraron una gran seriedad y compromiso con las entrevistas, dado que de todos aquellos que confirmaron su asistencia no hubo baja alguna, lo que incluso

Desarrollo de la investigación

desembocó en grupos más grandes de lo esperado inicialmente, pues contábamos con una media de 2 o 3 bajas en cada uno de los grupos.

Finalmente contamos con 33 participantes en los grupos focales, divididos en tres grupos: uno compuesto exclusivamente por madres (10), otros padres (10) y un tercero mixto (13).

Escogimos esta metodología con el objetivo de poder explorar en profundidad los discursos tanto de hombres como mujeres y analizar las diferencias emergentes; por otro lado proporcionar espacios comunes y separados permite estudiar la influencia de distintos contextos dado que el estar acompañado de personas de un sexo o de otro parece condicionar la narrativa de las personas, especialmente cuando se discutían temas relacionados al reparto de tareas en la pareja y al papel del hombre/mujer en la experiencia de crianza.

En los grupos utilicé dos grabadoras para recoger los testimonios de los padres y madres, con el objetivo primordial de no perder información a lo largo de las entrevistas.

Grupo focal 1 (13 Mixto): 20 marzo de 2014

6 hombres

7 mujeres

Grupo focal 2 (10 Padres): 20 marzo de 2014

Grupo focal 3 (10 Madres): 27 marzo de 2014

4. Instrumentos

i. Cuestionarios

Variables sociodemográficas: el cuestionario diseñado en el presente estudio preguntaba sobre las variables más relevantes de los participantes: a) variables relacionadas con los progenitores (edad,

sexo, estado civil, nivel estudios, profesión) b) Variables relacionadas con el/la paciente (edad, sexo, tiempo transcurrido desde el diagnóstico) y c) variables sobre la familia (número de personas que conviven en el domicilio familiar). Fue elaborado durante los meses de noviembre y diciembre de 2012. Incluye respuestas cerradas o dicotómicas, otras de elección múltiple, así como preguntas con respuesta abierta.

Escala de satisfacción con la vida (SWLS; Diener et al., 1985; Diener, Inglehart, & Tay, 2012; versión española validada de Vázquez, Duque, & Hervás, 2013). El nivel de satisfacción de los progenitores se midió a través de la SWLS. Es una escala de satisfacción vital formada por cinco ítems en la que los participantes deben indicar el grado de acuerdo o desacuerdo con cada afirmación usando una escala Likert de siete puntos (desde 1 = fuertemente en desacuerdo a 7 = fuertemente de acuerdo). Un ejemplo de estos ítems: estoy completamente satisfecho/a con mi vida, indicando una mayor satisfacción vital los resultados superiores. Investigaciones previas han obtenido un coeficiente de fiabilidad elevado, comprendido entre 0.80 y 0.96 (Diener et al., 1985); en el estudio de validación española realizado por Vázquez y cols. (2013) se obtuvo un alfa de .88. En nuestro estudio el coeficiente de fiabilidad obtenido fue de 0.82.

Inventario de estrategias de afrontamiento (Coping Strategy Inventory, CSI; Tobin et al., 1989; adaptación por Cano García et al, 2007). Con este inventario evaluamos en qué medida los progenitores usan unas u otras estrategias a la hora de afrontar la crianza de sus hijos. La escala está compuesta por 40 ítems a los cuales el sujeto contesta en función de una escala tipo Likert de cinco puntos (desde 0 = desacuerdo absoluto a 4 = totalmente de acuerdo). Al igual que en el estudio

Desarrollo de la investigación

desarrollado por Tobin et al. (1989), evaluamos la fiabilidad del inventario para cada uno de los ocho factores o escalas primarias en los que estructuran las diferentes estrategias de afrontamiento: resolución de problemas ($\alpha = .86$; p. ej., Luché para resolver el problema), autocrítica ($\alpha = .90$; p. ej. Me culpé a mí mismo), expresión emocional ($\alpha = .90$; p. ej., Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés), pensamiento desiderativo ($\alpha = .91$; p. ej. Deseé que la situación nunca hubiese empezado), apoyo social ($\alpha = .89$; p. ej. Dejé que mis amigos me echaran una mano), reestructuración cognitiva ($\alpha = .69$; p. ej. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de un modo diferente), evitación de problemas ($\alpha = .57$; p. ej. Traté de olvidar por completo el asunto) y retirada social ($\alpha = .72$; p. ej., Evité estar con gente). Los factores que explican las diferentes estrategias de afrontamiento presentaron niveles de fiabilidad adecuados y semejantes a los presentados en las escalas originales (Tobin et al., 1989). Únicamente dos factores presentan una fiabilidad más baja por lo que los resultados en ambas escalas deberían tomarse con cautela. Algo semejante ocurre en la fiabilidad registrada en el trabajo de Cano et al (2007) para la estrategia de evitación de problemas ($\alpha = .63$).

Las escalas secundarias surgen de la agrupación empírica de las primarias: Manejo adecuado centrado en el problema, incluye las subescalas Resolución de problemas y Reestructuración cognitiva. Manejo adecuado centrado en la emoción: incluye las subescalas Apoyo social y Expresión emocional. Manejo inadecuado centrado en el problema: incluye las subescalas Evitación de problemas y Pensamiento desiderativo. Manejo inadecuado centrado en la emoción: incluye las subescalas Retirada social y Autocrítica.

Las escalas terciarias surgen de la agrupación empírica de las secundarias: Manejo adecuado: incluye las subescalas Resolución de problemas, Reestructuración cognitiva, Apoyo social y Expresión emocional. Manejo inadecuado: incluye las subescalas Evitación de problemas, Pensamiento desiderativo, Retirada social y Autocrítica.

-Autoeficacia para el afrontamiento del estrés (EAEAE, Godoy Izquierdo et al 2008). Fue utilizado para conocer las expectativas de autoeficacia que manifestaban los progenitores de cara a la crianza del menor. Este instrumento está compuesto por ocho ítems cuyas respuestas se presentan en formato tipo Likert de cinco puntos (siendo 1 = completamente en desacuerdo a 5= completamente de acuerdo). La escala mide la autoeficacia de afrontamiento al estrés de una forma directa, correspondiendo a puntuaciones más elevadas una mayor confianza en las habilidades personales para el afrontamiento del estrés. Un ejemplo de los ítems sería Soy capaz de no dramatizar los problemas y le doy su justo valor a las cosas. Investigaciones previas han obtenido un coeficiente alfa de Cronbach de 0.75 (Godoy Izquierdo et al., 2008). La fiabilidad obtenida en nuestro estudio para la escala considerando los 129 participantes obtuvo un valor de 0.76, indicando una elevada consistencia interna entre los elementos de la escala.

ii. Grupo focal

Las sesiones se realizaron durante el mes de marzo de 2014. Fueron tres entrevistas (mixta, hombres y mujeres). Fueron entrevistas abiertas y no estandarizadas. Durante los grupos focales intentamos combinar el uso de preguntas para poder abordar aquellos temas que eran de nuestro interés intentando que dichas preguntas fuesen abiertas para evitar un condicionamiento en las respuestas y que éstas fuesen personales. A su

Desarrollo de la investigación

vez fueron necesarias cierto número de intervenciones por parte de las investigadoras con el objetivo de reconducir el foco de discusión, dado que observamos una fuerte tendencia a hablar sobre las conductas y reacciones de sus hijos e hijas en lugar de responder a nuestras cuestiones que tenían que ver con los comportamientos y emociones de padres y madres.

A su vez fue igualmente necesario un papel activo por parte de las investigadoras con el objetivo de conseguir una participación activa lo más igualitaria posible; existía cierta tendencia por parte de algunos padres y madres a monopolizar la discusión lo que unido a la inhibición de otros suponía un riesgo de perder el testimonio de parte de grupo. Por suerte, y en términos generales, gracias a la mediación de las investigadoras, se consiguió una participación totalitaria.

Por otro lado, se hizo un fuerte hincapié tanto al inicio como durante el curso de los grupos en la importancia de adoptar una actitud libre de juicios o valoraciones, tanto por parte de las investigadoras como de los y las participantes, con el objetivo de fomentar un discurso sincero en función del sentir de cada una de las personas.

El guión utilizado fue:

1. Cómo es la experiencia de la crianza para vosotros/as
2. Cuáles son los principales desafíos/dificultades
3. Apoyo percibido: calidad y cantidad/formal e informal
4. Cómo repartís las tareas en la crianza
5. Cambios a nivel familiar y pareja tras recibir el diagnóstico
6. ¿Qué estrategias de afrontamiento (conductas/actitudes) os resultan más útiles para el día a día? Evolución que han experimentado a lo largo del tiempo

7. Recetas para otros padres y madres de cara al afrontamiento del día a día

IV. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

1. Análisis de los datos cuantitativos

Para llevar a cabo los análisis estadísticos utilizamos el programa informático SPSS 15.0 a través del cual realizamos los estadísticos descriptivos pertinentes, el análisis de correlaciones bivariadas tanto a nivel general como por grupo de sexo, el análisis de la varianza explicada en función de los sexos, así como el análisis de regresión entre las variables consideradas objeto de estudio.

Cuestionario de características demográficas

Administramos un primer cuestionario diseñado ex profeso para recoger los datos sociodemográficos más relevantes: edad, sexo, estado civil, nivel estudios, profesión, sexo de los hijos/as diagnosticados, edad de los mismos/as, tiempo transcurrido desde el diagnóstico y personas que conviven en el domicilio familiar.

El rango de edad de los padres estaba comprendido entre 29 y 55 ($M = 41.62$ y $SD = 5.42$). El rango de edades de las madres estaba comprendido entre 29 y 50 ($M = 39.50$ y $SD = 4.85$). Ambos poseían diversos niveles de estudios, el 38 % poseían una licenciatura, 29.5 % que poseían el graduado en estudios básicos; el 25.5 % había realizado ciclos formativos y un 7% alcanzaba el título de bachiller. Respecto a la ocupación laboral un 43.4 % trabajaban por cuenta ajena, frente a un 28.7 % que lo hacían por cuenta propia; el 18.6 % de la muestra lo constituyen amas de casa y un 9.3 % no contestan a esta cuestión. El tamaño de la unidad familiar predominante era la pareja (94 % casados). Del total de familias, el 85.3 % de los hijos eran de sexo masculino, frente al 14.7 % de sexo femenino; la edad media de los

menores era de 7 años, en un rango que oscilaba entre los 3 y los 14 años. El tiempo medio transcurrido desde la recepción del diagnóstico en la muestra es de 35 meses, dentro de un rango que oscilaba entre 4 y 144 meses. Toda la información descrita queda reflejada en la Tabla 1.

Tabla 1
Características demográficas de los participantes (Medias, desviaciones típicas, porcentajes)

	Variables	Datos
Participantes	Hombres	49.5%
	Mujeres	50.4%
Edad	Hombres	$M = 41.62; SD = 5.42$
	Mujeres	$M = 39.50; SD = 4.85$
Nivel educativo	Grado universitario	38%
	Ciclos medios	29.5%
	Formación profesional	25.5%
	Graduado escolar	7%
Ocupación	Empleado	43.4%
	Cuenta propia	28.7%
	Amas casa	18.6%
	No responde	9.3%
Familia	Casados	94%
	Otros	6%

En primer lugar analizamos las diferencias en el nivel de satisfacción entre madres y padres. Como podemos observar en la Figura 1, no aparecieron diferencias significativas entre el nivel de satisfacción vital de padres y madres; aunque ellos mostraron una satisfacción mayor, dicha superioridad no resultó estadísticamente relevante.

Análisis de los resultados

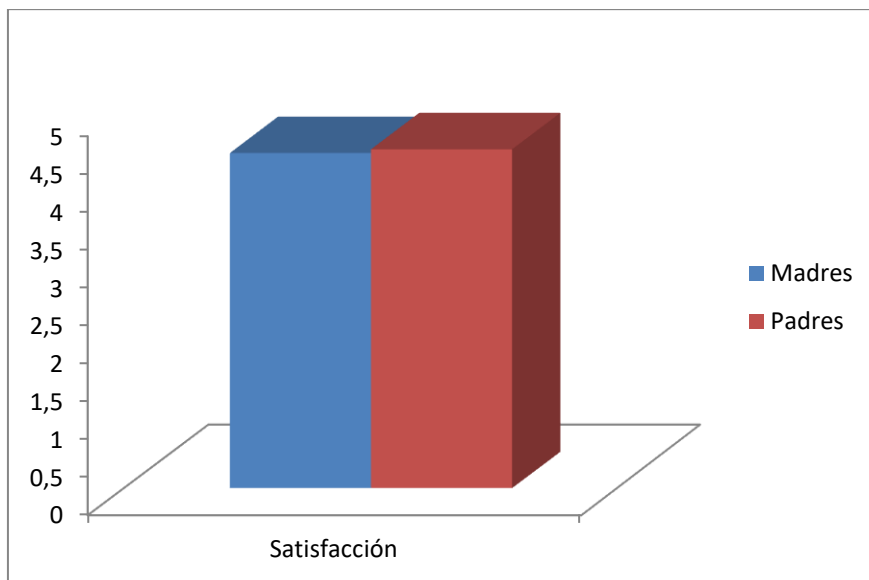


Figura 1. Diferencias en nivel satisfacción para padres y madres de niños con TEA

Por otro lado los niveles de satisfacción medios de la muestra se encuentran dentro de un rango normal, que Diener categoriza como medio en una escala (1 - 7)

1	2	3	4	5	6	7
No, en absoluto	No, apenas	Más bien no	Ni sí, ni no	Más bien sí	Sí, bastante	Sí, del todo

Los puntos de corte que establece Diener y su significado:

30–35 Puntuación muy alta; altamente satisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en este rango aman sus vidas y sienten que las cosas les van muy bien.

25–29 Puntuación alta. Las personas que obtienen una puntuación en este rango aman sus vidas y sienten que las cosas les van muy bien.

Pese a ello, tienen identificadas áreas de insatisfacción.

20–24 Puntuación media. La puntuación media obtenida en los países desarrollados se sitúa en esta zona. Las personas que obtienen una puntuación en este rango consideran que hay áreas de su vida que necesitan mejorar.

15–19 Ligeramente por debajo de la media. Las personas que obtienen una puntuación en este rango suelen tener problemas pequeños pero significantes en varias áreas de sus vidas.

10–14 Insatisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en este rango están significativamente insatisfechas con sus vidas.

5–9 Extremadamente insatisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en este rango suelen sentirse extremadamente infelices con su vida actual.

Estrategias de afrontamiento y autoeficacia

Las estrategias evaluadas a través del Inventario de estrategias de afrontamiento se agrupan en tres niveles:

Las ocho escalas primarias son: Resolución de problemas: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce; Reestructuración cognitiva: estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante; Apoyo social: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional; Expresión emocional: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés; Evitación de problemas: estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante; Pensamiento desiderativo: estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante; Retirada social: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante;

Análisis de los resultados

Autocrítica: estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

Las escalas secundarias: Manejo adecuado centrado en el problema (Resolución de problemas y Reestructuración cognitiva, indicando un afrontamiento adaptativo centrado en el problema, bien modificando la situación, bien su significado). Manejo adecuado centrado en la emoción (Apoyo social y Expresión emocional, reflejando un afrontamiento adaptativo centrado en el manejo de las emociones que afloran en el proceso estresante). Manejo inadecuado centrado en el problema: Evitación de problemas y Pensamiento desiderativo, indicando un afrontamiento desadaptativo centrado en el problema, bien evitando las situaciones estresantes, bien fantaseando sobre realidades alternativas pasadas, presentes o futuras). Manejo inadecuado centrado en la emoción (Retirada social y Autocrítica, reflejando un afrontamiento desadaptativo centrado en las emociones, pero basado en el aislamiento, la autocrítica y la autoinculpación).

Escalas terciarias: Manejo adecuado (Resolución de problemas, Reestructuración cognitiva, Apoyo social y Expresión emocional, indicando esfuerzos activos y adaptativos por compensar la situación estresante). Manejo inadecuado (Evitación de problemas, Pensamiento desiderativo, Retirada social y Autocrítica, sugiriendo un afrontamiento pasivo y desadaptativo).

Los resultados revelan que las mujeres usan en mayor medida la expresión emocional y el apoyo social como estrategia de afrontamiento, ambas categorizadas como estrategias de manejo adecuado orientadas a la emoción. Por otro lado, los hombres parecen usar la resolución de problemas, aunque esta diferencia es sólo marginal; a su vez, éstos muestran mayores expectativas de

autoeficacia en el afrontamiento de estrés que las madres. No aparecen más diferencias significativas en el resto de variables consideradas. Las diferencias más significativas aparecen reflejadas en la Figura 2.

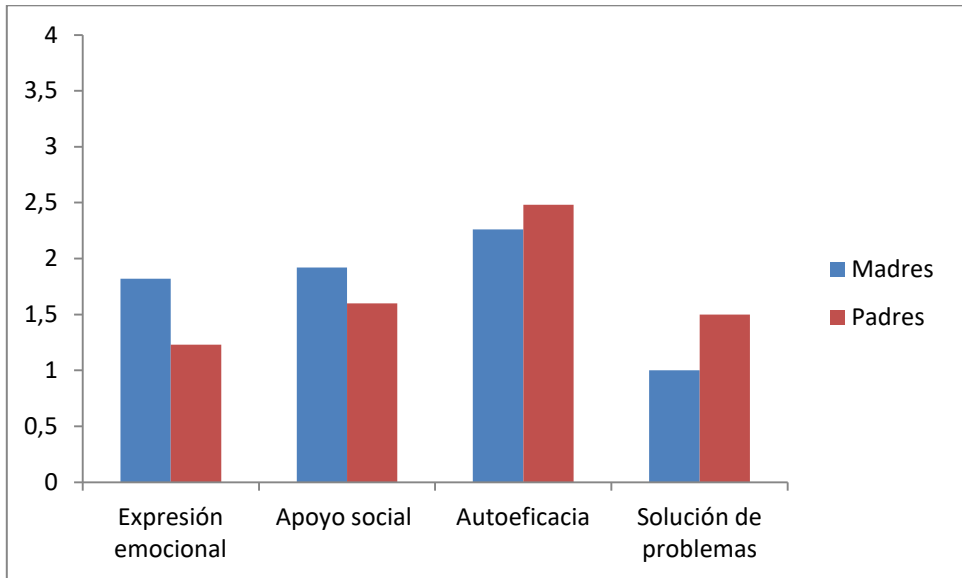


Figura 2. Diferencias en expresión emocional, apoyo social, autoeficacia y solución de problemas para padres y madres de niños con TEA

A continuación llevamos a cabo un análisis de la correlación entre la satisfacción, estrategias de afrontamiento y autoeficacia. La satisfacción muestra una correlación de signo positivo con aquellas estrategias consideradas de manejo adecuado, tanto las centradas en la emoción (apoyo social) como en el problema (resolución de problemas y reestructuración cognitiva); igualmente ocurre con las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés, las cuales correlacionan positivamente con el nivel de satisfacción. Como era de esperar aparece una correlación negativa con estrategias de manejo inadecuado (autocrítica, retirada social y pensamiento desiderativo).

Análisis de los resultados

Para profundizar en la relación existente entre las diversas estrategias de afrontamiento en la muestra total, analizamos las correlaciones entre todas ellas.

La resolución de problemas muestra una relación positiva con otras tres estrategias funcionales, expresión emocional (.271**), apoyo social (.509**), reestructuración cognitiva (.412**). Aparecen correlaciones significativas de signo negativo con la autocrítica (-.277**) y la retirada social (-.283**).

La autocrítica correlaciona de forma positiva con el pensamiento desiderativo (.422**), la retirada social (.473**), y la expresión emocional (.198*). Encontramos correlaciones negativas, con la reestructuración cognitiva (-.262**) y la evitación de problemas (-.174*).

La expresión emocional muestra correlación de signo positivo con el apoyo social (.500**) y la reestructuración cognitiva (.184*). Como era de esperar muestra una correlación negativa con la retirada social (-.347). Aparece una relación positiva entre el pensamiento desiderativo y la retirada social (.293**), frente a la reestructuración cognitiva (-.194*) con la cual muestra relación negativa. El apoyo social se relaciona positivamente con la reestructuración cognitiva (.413**) y negativamente con la retirada social (-.376). A su vez la reestructuración cognitiva tiene una correlación negativa con la evitación de problemas (.366**).

A su vez estudiamos las correlaciones entre la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento.

La autoeficacia correlaciona positivamente con la satisfacción (.482**), resolución de problemas (.387**), reestructuración cognitiva (.349**), evitación problemas (.238**); a su vez muestra una correlación

negativa respecto a autocrítica (-.362), expresión emocional (-.191*) pensamiento desiderativo (-.267**) y retirada social (-.256**).

Todos los resultados anteriormente descritos respecto a las correlaciones entre estrategias de afrontamiento y autoeficacia aparecen en la Tabla 2.

Tabla 2. Medias, desviaciones típicas y correlaciones entre la satisfacción vital, las estrategias de afrontamiento y la autoeficacia percibida (p < .05; ** p < .01).*

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 Satisfacción	-									
2 Autoeficacia	.48**	-								
Afrontamiento										
Funcional										
3 Resolución problemas	.42**	-.39**	-							
4 Expresión emocional	-.02	-.19*	.27**	-						
5 Apoyo social	.19*	.16	.51**	.50**	-					
6Reestructuraci. Cognitiva	.36**	.35**	.41**	.18*	.41**	-				
Disfuncional										
7 Autocrítica	-.38**	-.36**	.28**	.20*	-.10	-	.26**	-		
8 Pensamiento										
desiderativo	-.37**	-.27**	-.17	.15	.04	-.19*	.42**	-		
9 Evitación problemas	.10	.24**	.00	-.08	.00	.37**	-.17*	-.07	-	
10 Retirada social	-.25**	-.26**	-.28**	-	-	-	-.47**	.29**	.06	-
Media	4.91	2.37	3.01	1.53	1.77	2.29	.98	2.01	1.24	.95
SD	.93	.67	.76	.86	.86	.81	.95	1.28	.83	.86

Posteriormente llevamos a cabo un análisis de correlaciones entre las estrategias de afrontamiento por grupos de sexo.

Dentro del grupo de las mujeres, aparece una relación positiva significativa entre la satisfacción y la autoeficacia (.54**), así como resolución de problemas (.56**), apoyo social (.33**) y reestructuración cognitiva (.51**); a su vez la satisfacción correlaciona de manera negativa con la autocrítica (-.39**), pensamiento desiderativo (-.41**) y retirada social (-.45**).

Análisis de los resultados

La autoeficacia se relaciona positivamente con la resolución de problemas (.39**) y la reestructuración cognitiva (.29**). Aparece una correlación de signo negativo con la autocrítica (-.39**), el pensamiento desiderativo (-.30**) y la retirada social (-.37**).

La resolución de problemas tiene una correlación de signo positivo con expresión emocional (.28*), apoyo social (.50**) y reestructuración cognitiva (.50**); relación negativa con autocrítica (-.56**), pensamiento desiderativo (-.26*) y retirada social (-.46**).

La expresión emocional correlaciona positivamente con apoyo social (.45**), reestructuración cognitiva (.23#), autocrítica (.45**) y pensamiento desiderativo (.28*). Correlación negativa marginal con retirada social (-.22#).

El apoyo social positiva muestra correlación positiva con reestructuración cognitiva (.48**) y negativa con retirada social (-.40**).

La reestructuración cognitiva se relaciona positivamente con evitación de problemas (.38**) y negativamente con autocrítica (-.40**), pensamiento desiderativo (-.34**) y retirada social (-.42**).

La autocrítica mantiene una relación positiva con pensamiento desiderativo (.48**) y retirada social (.55**); y negativa con evitación de problemas (-.29*)

El pensamiento desiderativo muestra correlación positiva con retirada social (.35**) y negativa marginal con evitación de problemas (-.21#)

Dentro del grupo de padres, aparece una relación positiva significativa entre la satisfacción y la autoeficacia (.42**), así como resolución de problemas (.29**); a su vez la satisfacción correlaciona de manera negativa con expresión emocional (-.27*), la autocrítica (-.38**), pensamiento desiderativo (-.32**).

La autoeficacia se relaciona positivamente con la resolución de problemas (.44**), apoyo social (.27*) y la reestructuración cognitiva (.39**). Aparece una correlación de signo negativo con expresión emocional (-.26*), autocrítica (-.36**), el pensamiento desiderativo (-.23#) y la retirada social (-.22#).

La resolución de problemas tiene una correlación de signo positivo y significativa con apoyo social (.50**) y reestructuración cognitiva (.35**); correlación positiva marginal con pensamiento desiderativo (.22#).

La expresión emocional correlaciona positivamente con apoyo social (.49**) y reestructuración cognitiva (.21#). Correlación negativa con retirada social (-.44**).

El apoyo social positiva muestra correlación positiva con reestructuración cognitiva (.39**) y negativa con retirada social (-.33**).

La reestructuración cognitiva se relaciona positivamente con evitación de problemas (.36**).

La autocrítica mantiene una relación positiva con pensamiento desiderativo (.37**) y retirada social (.41**).

El pensamiento desiderativo muestra correlación positiva con retirada social (.27**).

Análisis de los resultados

Tabla 3. Medias, desviaciones y correlaciones entre satisfacción vital, estrategias de afrontamiento y autoeficacia ($p < .05$; ** $p < .01$). Datos de la muestra de hombre (bajo la diagonal) y datos de la muestra de mujeres (sobre diagonal).*

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Satisfacción vital	-	.54**	.56**	.22#	.33**	.51**	-.39**	-.41**	.02	-.45**
2. Auto eficacia	.42**	-	.39**	-.03	.13	.29*	-.39**	-.30*	.08	-.37**
Afrontamiento Funcional	-									
3. R. problemas	.29*	.44**	-	.28*	.50**	.50**	-.56**	-.26*	-.03	-.46**
4. Expresión emocional	-.27*	-.26*	.20	-	.49**	.21#	.01	.02	.01	-.44**
5. Apoyo social	.04	.27*	.50**	.45**	-	.48**	-.22#	-.02	.06	-.40**
6. R. Cognitiva	.18	.39**	.35**	.23#	.39**	-	-.40**	-.34**	.38**	-.42**
Afrontamiento disfuncional										
7. Autocrítica	-.38**	-.36**	.01	.45**	.05	-.13	-	.48**	-.29*	.55**
8. Pensamiento desiderativo	-.32**	-.23#	.22#	.28*	.10	-.04	.37**	-	-.21#	.35**
9. Evitación problemas	.16	.31*	.07	-.04	.03	.36**	-.12	-.07	-	-.11
10. Retirada social	-.09	-.22#	-.11	-.22#	-.33**	-.16	.41**	.27**	.06	-
Media (Hombres)	4.98	2.48	2.92	1.23	1.60	2.34	1.02	1.96	1.41	1.07
DT (Hombres)	.84	.71	.77	.80	.81	.81	.96	1.27	.93	.93
Media (Mujeres)	4.85	2.26	3.11	1.82	1.93	2.24	.95	2.06	1.08	.84
DT (Mujeres)	1.01	.63	.76	.83	.88	.82	.94	1.30	.69	.77

A continuación, llevamos a cabo un análisis de regresión múltiple jerárquica en el que vamos incorporando por pasos el peso de cada una de las variables estudiadas como predictoras de la satisfacción, cuyos resultados aparecen reflejados en la Tabla 4. A continuación presentamos las variables que se incorporan en cada uno de los modelos.

Análisis de los resultados

Tabla 4. Modelo explicativo: Estrategias de afrontamiento, autoeficacia, edad del hijo/a y tiempo desde el diagnóstico como predictoras de la satisfacción

	Modelo 1		Modelo 2		Modelo 3		Modelo 4	
Variables	β	$\Delta R^2_{adj.} =$	β	$\Delta R^2_{adj.} =$	β	$\Delta R^2_{adj.} =$	β	$\Delta R^2_{adj.} =$
		.025**		.24**		.30		.35
		$\Delta f^2 = .04$		$\Delta f^2 = .26**$		$\Delta f^2 = .34**$		$\Delta f^2 = .41**$
Sociodemográficas								
Edad Hijo		-.23 *		-.18*		-.16 *		-.12
Tiempo Diagnóstico		.13		-.04		.06		.04
Autoeficacia				.47**		.32 **		.26**
Afrontamiento								
Funcional								
R. problemas						.26**		.25**
E. emocional						-.03		.02
Apoyo Social						-.07		-.05
R. Cognitiva						.17*		.12
Disfuncional								
Auto crítica								-.11
P. Desiderativo								-.23**
E. Problemas								-.03
R. Social								.03

Modelo 1

En el modelo 1, las variables predictoras incorporadas fueron las sociodemográficas (edad del hijo y tiempo transcurrido desde el diagnóstico). Ambas variables explican un bajo porcentaje de la varianza de la satisfacción; la edad del hijo actúa como variable predictora de signo negativo de la satisfacción.

Modelo 2

En el modelo 2, incluimos la autoeficacia como variable predictora junto a las sociodemográficas; en este caso la autoeficacia actúa como variable predictora significativa de la satisfacción. El cambio producido al añadir esta variable es significativo. El modelo pasa a explicar un 24 % de la varianza. La edad del hijo sigue teniendo un efecto significativo.

Modelo 3

Análisis de los resultados

Añadiendo las estrategias de afrontamiento funcionales, encontramos que la resolución de problemas y la reestructuración cognitiva predicen positivamente la satisfacción. Tanto la edad del hijo como la autoeficacia se mantienen como variables predictoras. El cambio producido al añadir esta variable es significativo. El modelo pasa a explicar un 30 % de la varianza.

Modelo 4

Considerando en este paso las estrategias de afrontamiento disfuncionales, encontramos que el pensamiento desiderativo predice de forma significativa menor grado de satisfacción en los progenitores. Mientras que la autoeficacia y la resolución de problemas se mantienen. El modelo explica un 35 % de varianza. El cambio producido al añadir esta variable es significativo.

Dadas las diferencias en las estrategias de afrontamiento y autoeficacia entre sexos repetimos el modelo 4 para ambas muestras (véase Tabla 5). En hombres encontramos que la única variable que presenta un efecto significativo es la resolución de problemas ($\beta = -.33$; $p < .001$). Este modelo explica el 23 % de varianza. Mientras que en la muestra de mujeres el modelo explica el 46 % de varianza, apareciendo un efecto significativo en la variable autoeficacia eficacia ($\beta = .33$; $p < .001$) y el pensamiento desiderativo ($\beta = -.21$; $p < .01$).

Tabla 5. Modelo explicativo: Estrategias de afrontamiento, autoeficacia, edad del hijo/a y tiempo desde el diagnóstico como predictoras de la satisfacción en padres y madres de niños con TEA

	Hombres	Mujeres
Variables		
Sociodemográficas	$\beta \Delta R^2 \text{ adj.} = .23 \Delta f^2 \text{ adj.} =$	$\beta \Delta R^2 \text{ adj.} = -46 \Delta f^2 \text{ adj.} =$
Edad Hijo		
Tiempo Diagnóstico		
Autoeficacia		.33**
Afrontamiento		
Funcional		
R. problemas	.33**	
E. emocional		
Apoyo Social		
R. Cognitiva		
Disfuncional		
Autocrítica		
P. Desiderativo		-.21
E. Problemas		
R. Social		

Considerando cada una de las estrategias de afrontamiento de manera individual, así como la satisfacción y las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés, exploramos la regresión de cada una de estas variables respecto a las demás.

La satisfacción predice un mayor uso de resolución de problemas y mayores expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés; por el contrario, predice menos uso del pensamiento desiderativo.

La resolución de problemas predice una mayor expresión emocional (.026 – $t = 2.257$), apoyo social (.005 – $t = 2.84$), reestructuración cognitiva (.038 – $t = 2.1$) y Autoeficacia (0.00 – $t = 3.79$). Por el contrario, la predicción es de signo negativo respecto a autocrítica (.005 – $t = -2.88$) y evitación problemas (0.028 – $t = -2.22$)

La autocrítica predice un mayor uso de la expresión emocional (.000 – $T = 4.80$), del pensamiento desiderativo (.011 – $t = 2.6$), retirada social (.000 – $t = 5.94$), resolución problemas (0.005 – $t = -2.88$)

Análisis de los resultados

La expresión emocional muestra una regresión positiva con resolución de problemas (.26 – $t = 2.26$), autocrítica: (.000 – $t = 4.80$), apoyo social (.00 – $t = 3.60$); negativa con retirada social (0.00 – $t = - 5.23$) y autoeficacia (.00 – $t = -3.94$). El pensamiento desiderativo muestra una regresión de signo positivo con la autocrítica (.11 – $t = 2.60$). El apoyo social predice positivamente resolución de problemas (.005 – $t = 2.84$), expresión emocional (.000 – $t = 3.6$) y reestructuración cognitiva (.21 – $t = 2.34$).

La reestructuración cognitiva predice un mayor uso de la resolución de problemas (.038 – $t = 2.01$), apoyo social (.021 – $t = 2.34$) y evitación de problemas (.000 – $t = 4.16$). La evitación de problemas predice una mayor reestructuración cognitiva (.000 – $t = 4.15$), y menor resolución de problemas (.028 – $t = -2.22$). La retirada social predice una mayor autocrítica (.00 – $t = 5.93$), y menor expresión emocional (.00 – $t = - 5.23$) y autoeficacia (.028 – $t = -2. 23$). La autoeficacia predice una mayor satisfacción (.004 – $t = 2.94$), resolución de problemas (.003 – $t = 2.98$), y evitación de problemas (.028 – $t = 2.23$); a su vez muestra una regresión de signo negativo con la expresión emocional (.00 – $t = - 3.99$) y retirada social (.017 – $t = -2. 42$).

2. Análisis de los datos cualitativos: los grupos focales

Una vez recogida toda la información a través de las grabaciones se procedió a la transcripción de las mismas. A posteriori utilizando el programa de codificación Atlas.ti 6.2. se identificaron las categorías más generales, las cuales a su vez se dividieron en subcategorías más específicas, que procedemos a detallar a continuación:

Las dos categorías generales se refieren a los dos grandes temas abordados en nuestra investigación, los desafíos y necesidades a las que se enfrentan estas familias y las estrategias que utilizan para hacerles frente. A su vez cada una de estas grandes categorías se divide en subcategorías:

Los Desafíos: las problemáticas a las cuales se enfrentan estas familias a diferentes niveles

- Referentes al niño o niña afectado, que incluyen los problemas asociados a la sintomatología clínica propia que presentan, la patología comórbida, así como otras cuestiones propias de la crianza, añadido a las preocupaciones que toda esta realidad genera en sus padres y madres.
- Referentes a la pareja: cambios y adaptación a los mismos de los padres y madres.
- Referentes a los hermanos y las hermanas: cómo viven ellos y ellas la realidad de un hermano o hermana afectado, y especialmente como afrontan los padres y madres esta situación.
- Entorno: tanto las actitudes que se manifiestan en dicho contexto, como los recursos disponibles para estas familias, así como la experiencia específica en los centros educativos.

- Referentes a la fase de diagnóstico, tanto en lo relativo a lo que ocurre antes de llegar a mismo, así como el propio proceso hasta conseguirlo y la reacción a éste.

Las estrategias de afrontamiento

- Centradas en la emoción: tienen que ver con la conciencia y expresión de las emociones tanto a solas como en contacto con el otro.
- Autocuidado: conducta y actitudes que aumentan el bienestar de la persona
- Conductuales: comportamientos orientados a solucionar un problema o desafíos, tales como la búsqueda de información o ayuda, investigar los tipos de tratamiento, establecer relaciones con personas que puedan darnos apoyo, aprender formas de intervenir con el niño o la niña
- Cognitivas: cambio de pensamiento y actitud frente a una situación o realidad. Engloba cambios globales y/o profundos, otros a nivel más específico, vinculados a situaciones concretas, así como los estrechamente vinculados a la relación con los demás.

El formato de grupo fue semidirectivo, guiado a través de una serie de cuestiones que fueron planteadas sucesivamente por las evaluadoras, intentando simultáneamente respetar el ritmo natural de funcionamiento del grupo, ya que en ocasiones algunos temas recogidos en el guión surgieron de manera espontánea y en orden diferente al diseñado originariamente.

El guión utilizado fue:

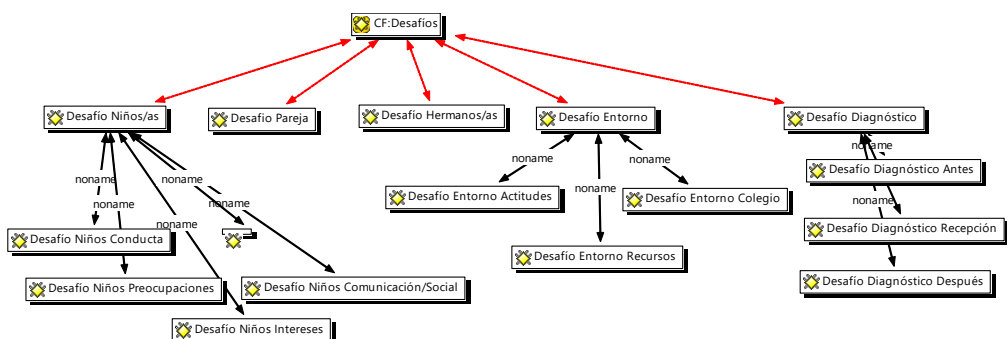
1. Cómo es la experiencia de la crianza para vosotros/as
2. Cuáles son los principales desafíos/dificultades

Análisis de los resultados

3. Apoyo percibido: calidad y cantidad/formal e informal
4. Cómo repartís las tareas en la crianza
5. Cambios a nivel familiar y pareja tras recibir el diagnóstico
6. ¿Qué estrategias de afrontamiento (conductas/actitudes) os resultan más útiles para el día a día? Evolución que han experimentado a lo largo del tiempo
7. Recetas para otros padres y madres de cara al afrontamiento del día a día

Se llevaron a cabo tres grupos diferentes, uno de padres, otro de madres y otro mixto. Esta propuesta obedece a diversas razones: por un lado permite comparar como varían el discurso en función de la presencia/ausencia de otros padres y madres de igual o diferente sexo, apareciendo diferencias significativas que detallaremos más adelante. A su vez la ausencia de la pareja en los grupos de un solo sexo favoreció la sensación de privacidad y por ello sinceridad respecto a temas delicados como el reparto de tareas en casa, el afrontamiento diferencial o los problemas de pareja fruto del diagnóstico y/o crianza.

i. Desafíos



Desafíos relativos a las conductas y síntomas de los niños y niñas

Tabla 6. Desafíos relativos a las conductas y síntomas de los niños y niñas

PROBLEMAS COMUNICACIÓN/SOCIAL Comunicación - Lenguaje: ecolalia Soledad, aislamiento Seguir instrucciones
INTERESES Orden, rigidez – problemas adaptación cambios Intereses particulares - Obsesiones
CRIANZA GENERAL Problemas de sueño/alimentación - Pañal Diagnósticos añadidos
PROBLEMAS DE CONDUCTA Estereotipias, aleteo Desobediencia, Agresividad/rabietas (auto/hetero) Conductas inadecuadas/excéntricas Ritmo frenético, hiperactividad
PREOCUPACIONES Cronicidad – evolución síntomas Autonomía independencia - aislamiento Soledad – futuro – cuidados – anticipación

El niño o niña emerge inicialmente como centro del discurso en los tres grupos de padres y madres; se refleja claramente en sus narrativas, cuando en realidad les estamos preguntando explícitamente por la experiencia que atraviesan ellos y ellas mismos. Al preguntarles por la naturaleza de la crianza, comienzan hablando de la dureza de la misma, de las dificultades; llama la atención, y en especial en el grupo mixto, como el discurso inicial hasta que se les pregunta específicamente por los aspectos positivos, se centra en los problemas y desafíos, lo cual nos revela que a pesar de que la experiencia es dual e integrada por aspectos positivos y negativos, aquello que prevalece inicialmente al preguntar por la crianza en términos generales, es la dureza de la

Análisis de los resultados

misma.. La mayoría llevan a cabo una narrativa en orden cronológico, aunque no se les solicita dicha información, que se inicia desde la observación de los primeros síntomas en el niño o niña, hasta que acuden al profesional o especialista, consiguen diagnóstico e inician los tratamientos pertinentes. Esta tendencia a dirigir el discurso hacia esta temática podría tener que ver con que es el tipo de información que se les solicita en los centros de atención especializada a donde acuden las familias tanto en búsqueda de diagnóstico como de intervención.

Grupo Madres: Vas viendo cosas que sabes que no, yo sé que es duro porque es de por vida esto es de por vida...

Grupo Mixto. Padre. Es muy duro... Nosotros empezamos con dos años. Acudimos a muchos médicos... al principio nos decía la pediatra que no nos preocupásemos, que cada niño es distinto. Lo que nos preocupaba es que empezó a hablar y se quedó bloqueado. Si el niño no habla no se lo des, nos decía la pediatra. Primero hablaba... así empezamos...

Grupo Padres. Yo me llamo FJ, tengo un niño de 4 años, desde que entró en la guardería, desde el segundo año, había inspectores que buscaban estos problemas en los niños, nos llamaron tras un mes estudiándolo, nos llamaron, y no nos dijeron que tenía ciertos problemas de relación con los otros niños, por aquel entonces decían que tenía problemas de oído, que no eran de oído, eran problemas de atención brutal como se denominó más tarde, y a partir de ahí a los dos meses nos verificaron el diagnóstico...

Grupo Mixto. Padre. Alejandro es muy inteligente. Está cursando segundo de la ESO. Es un niño totalmente extrovertido, un gran inconveniente, en la calle con la gente no se le nota nada, parece un niño normal, tiene limitaciones, solo las conozco yo...

Grupo Mixto. Madre. *Lo veíamos normal, hablaba normal... sólo que tenía rabietas, pero que niño no tiene rabietas... tenemos otros dos, el otro no come y el otro se mea por las noches... del colegio me decía que hacía cosas raras, que no jugaba, en casa jugaba con los hermanos... daba vueltas a un árbol, fuimos a verlo y era verdad, todo el recreo dando vueltas... es raro...*

Grupo Padres. *Mi hijo tiene 10 años, va a cumplir 11... A mi hijo lo diagnosticaron de Síndrome de Asperger... todo empezó porque hablaba muy alto, siempre estaba ronco, hablaba muy alto muy alto...*

Entrelazado con la historia de cómo descubren que su hijo o hija tiene un TEA, describen todos aquellos síntomas que manifiesta el menor que resultan un desafío en la vida diaria haciendo especial hincapié en los problemas de conducta (rabietas y agresividad), por la dificultad que conllevan a la hora de ser manejados y la repercusión social que tienen. A su vez produce una gran angustia a muchos de estos progenitores la anticipación del futuro respecto a estas alteraciones de conducta, dado que si estas se mantienen, con el paso del tiempo puede convertirse en un asunto más peligroso y que podría tener graves consecuencias. Esto coincide con muchos estudios previos que citan dichas alteraciones como una de las principales fuentes de estrés para padres y madres de niños y niñas con TEA. Otros problemas referidos por los progenitores tienen que ver con los síntomas prototípicos de estos pacientes tales como los de comunicación y relación social, los intereses restringidos, así como la rigidez y dificultad para la adaptación a los cambios. A su vez estas familias refieren otras dificultades que también están presentes en la crianza de niños sanos, aunque en los menores con TEA suelen mostrar mayor complejidad: problemas de sueño/alimentación, retirada del pañal. La presencia de

Análisis de los resultados

diagnósticos comórbidos al autismo es otro factor que puede complicar la crianza. Hacen referencia especialmente al TDAH, los problemas de lenguaje específicos y al retraso cognitivo comúnmente asociado a los TEA.

Grupo Mixto. Padre. *Lo más duro las rabietas, autolesiones, tener que reducir a tu hijo, llevarlo hasta el coche, reducido prácticamente, haciendo fuerza para que no se pegue o te pegue a ti.*

Grupo Mixto. Padre. *Es el día y la noche, muy agresivo en momentos que algo no le cuadra, se tira al suelo... ahora aun su agresividad me da miedo que derive en algo serio con la edad. Todavía físicamente aún se le puede controlar... llegara un momento con 14, 15 16 años que no se puede controlar...*

Grupo Madres. *En mi caso es muy difícil, porque son rabietas, no es lo que esperabas, era mi primer hijo, tantas expectativas que no se cumplen... Me está costando. Sobre todo Llevar una educación, día a día, con él, es un niño que las rutinas le cuesta mucho, como lo saques se pone irascible, difícil...*

Grupo Mixto. Padre. *Y hoy... dentro de lo malo... Va evolucionando... el tiempo juega a su favor, algunas veces hoy sigo teniendo mis dudas. Lo que temo es a la edad... cuando llegue a los 13 14 años, cuando se ponga agresivo...*

Grupo Mixto. Madre. *No sé qué pasará cuando llegue a cierta edad... porque ves muchas cosas, o lees o ves por la TV o escuchas... son como algo raro... mi miedo es ese... mi hija tiene cuatro años...*

Las grandes preocupaciones que angustian a estas familias tiene que ver con la cronicidad del trastorno, la incertidumbre respecto a la evolución de los síntomas, y el miedo a que el paciente no logre la autonomía necesaria en su vida para poder funcionar sin la presencia de

los progenitores; estos padres y madres se preguntan continuamente que será de sus hijos e hijas cuando ellos falten. Considerando la escasez de recursos que hay para esta población, y especialmente en la edad adulta, la preocupación respecto al cuidado de los hijos e hijas en el futuro es una cuestión sumamente vital.

Grupo Padres. El pilar que sustenta todo lo demás es la autonomía, lo importante es que sea autónoma... y si no consigues que haya estabilidad... que todo fluya de determinada forma...

Grupo Padres. Es lo único que me preocupa de aquí en adelante. Que será de mi hijo cuando no esté, es lo único que me quita el sueño

Grupo Padres Ahora me rio, pero yo lo pase muy mal, me hacía preguntas sobre el futuro...

Grupo Madres. Primera pregunta al terapeuta cuando nos dio el diagnóstico, solo quiero saber si mi hijo llevara una vida normal, con independencia... la pregunta del millón, sin contestación en ese momento... ahora ni me la planteo... ahora estoy completamente segura... porque la evolución muy buena en todos los aspectos

Desafíos en el funcionamiento de la pareja

Tabla 7. Desafíos en el funcionamiento de la pareja

Escaso tiempo Prueba de fuego - O te une más o te separa Reparto tareas
Reproches - Distanciamiento - Ultimátum - Divorcio No desahogo total para no preocupar Soledad Actitudes/afrontamiento diferentes ante el diagnóstico

Análisis de los resultados

Los padres y madres definen esta experiencia de crianza como una prueba de fuego para la pareja, la cual o te une más o te separa; de nuevo emana principalmente un contenido de temática negativa apareciendo reproches, distanciamiento, ultimátum, llegando al punto último en que la pareja se plantea el divorcio. Aparece como un hecho común el que padre y madre adopten perspectivas y actitudes muy diferentes desde el propio momento de acudir al profesional y de recibir el diagnóstico, apareciendo posicionamientos en ocasiones opuestos, desde la negación hasta la aceptación de la realidad. En otras ocasiones la disparidad es más sutil y tiene que ver con las expectativas de mejora que mantiene cada uno de los progenitores respecto a su hijo o hija, así como las intervenciones más adecuadas.

Grupo Mixto. Madre. Cuando se te presenta un problema de estas características, por llamarlo problema, es un indicador claro... es una prueba de fuego... si tenías duda de tu relación de pareja... o te une o te separa.

Grupo Mixto. Madre. Me he buscado la vida yo solita, con el apoyo de mi pareja (no el padre, estoy separada). El padre me acusa de habérmelo inventado el diagnóstico...

Grupo Mixto. Padre. Me cuesta más sobrellevar la relación con mi mujer que con mi hijo...

Grupo Madres. En principio un poco desastroso con pareja, como casi todos, le di un ultimátum. Hay que tirar para adelante, “verás lo que haces, o tiras para adelante conmigo o coges la puerta o”... yo soy muy así... tiene que ser así, yo estaba como una moto... le dije que hacen falta terapia, hace falta, hace falta... si estás dispuesto a tirar del carro conmigo, perfecto, sino coge la puerta y vete y yo tiro para adelante... no podía estar “es que tú con el niño”...

Análisis de los resultados

Grupo Madres. *El mío no se lo cree...Está esperando que dentro de seis meses empiece a hablar... Esperando a que se cure... Me acusan de negativa... prefiero ponerme en lo malo y así todo lo que me cuenten son satisfacciones.... Él espera que nos digan que se han equivocado en el diagnóstico....*

Grupo Padres *Como pareja nos ha minado un poquito, pero bueno... ella hace de poli malo y yo de bueno...*

Grupo Madres. *El papá esta para todo... él decía que no pasa nada, que no pasa nada, que va a tirar bien, que va para adelante... yo pienso que ven la vida desde otro punto de vista en general... no tenemos el mismo punto de vista hombres que mujeres... bien por sentimientos, hormonas, no sé porque será, no le pongo nombre, no solo mi caso, hablo con otros, hay diferencias. Vivimos las cosas diferentes... y las expresamos en función de cómo la vivimos y sentimos...*

El estilo educativo y de crianza que adopta cada progenitor y el acuerdo entre ambos resulta tan importante o más que al hablar de la crianza de un niño o niña sano. En muchas ocasiones estas divergencias desembocan en formas de actuación y filosofías de vida tan alejadas, que la pareja se acaba distanciando por completo, no solo como padres y madres, sino como miembros de una pareja. Esto aparece claramente en los casos en los que un miembro se centra por completo en la crianza mientras el otro no comparte dicha actitud; el comportamiento del primero suele conllevar cierto abandono del cónyuge, cosa no comprendida ni compartida por el segundo, lo que deriva en continuas fricciones, peleas y reproches. Aunque la pareja no se separe, las diferencias extremas en actitud y disposición en la crianza, facilitan el sentimiento de soledad en los miembros de la díada parental, pues a

Análisis de los resultados

pesar de la presencia física del otro, no hay un acompañamiento ni sostén en el camino.

Grupo Mixto. Madre. *Yo soy más dura...Me ha costado mucho con mi marido, lo que lograba yo, mi marido... lo que yo trabajo lo tiras por la borda Es que pobrecita... así no avanzamos... Vas viendo que vas consiguiendo cosas.*

Grupo Madres. *En mi casi chocamos también, porque dice que superprotejo a los niños... que soy demasiado blanda, mi ojito derecho y lo supreprotejo. Él no, él trata de ser como con la hermana, más estricto*

Grupo Mixto. Madre. *Con mi marido horrible, sobre todo... también con los demás... estás irritable, el perro y el gato, todo el día... chocar, chocar, él es más tranquilo, yo soy más nerviosa. Un choque continuo...*

Grupo Mixto. Madre. *Nosotros nos tuvimos que separar, él se quedó en Tarragona, yo me vine a casa de mi madre... un año en terapias y demás. Nosotros en nuestro caso nos ha unido a pesar de separarnos la distancia.*

Algunos padres reprochan a sus compañeras femeninas que centren en exceso su vida en el niño, dejando de lado todo lo demás, cosa que parecen hacer ellos en menor medida. También refieren con frecuencia un empobrecimiento a nivel comunicacional, fomentado por la alta demanda en la crianza que presentan estos niños y niñas. Por otro lado la represión emocional se relaciona también con un intento de proteger al otro y no abrumarlo con el propio malestar; muchos padres y madres no comparten con su compañero o compañera sus sentimientos y preocupaciones para evitar la sobrecarga del otro, lo que suele redundar en un aumento del estrés y el malestar de la persona que los reprime.

Grupo Padres *Esto te distorsiona el carácter tanto... personas que creen que por estar más tiempo con el niño o privarte de pequeños placeres*

individuales tuyos eres mejor padre, pues lo que vas a ser un abuelo mojón... el finde semana tiene 48 horas, puede haber 4 o 5 horas de diversión, o 6 horas, o 12 de diversión... en el caso de mi mujer es todos juntos... "yo puedo llevar al niño a AT, a otro lado, lo hago para que tu descanses, vete con tu hermana..."

Grupo Mixto. Padre. Mi fallo fue centrarme tanto en el que olvide la pareja, eso fue un cambio bestial... error total... hasta el punto que llegamos a separarnos. Puedes tener diferencias, pero hay cuidar la relación de pareja, tiene que seguir fluyendo se abandona, de otros padres iguales.

Grupo Madres. Mi problema cual fue, no era el niño, era el padre. Tenía que sacar al niño y al padre. Ahí si me sentí mal, en ese momento... el padre no lo quería asimilar...

Desafíos relativos a los hermanos y hermanas

Tabla 8. Desafíos relativos a los hermanos y hermanas

Explicarle al/a hermano/a Tratarlos igual - Repartir tiempo Sobre responsabilidad

Los hermanos y hermanas de estos pacientes, parecen parcialmente olvidados en el discurso global, y es que encontramos escasas referencias a ellos y ellas en toda la narrativa. Si bien es cierto que no preguntamos explícitamente por ellos, planteando tan sólo cambios a nivel familiar, si encontramos otros temas muy presentes cuando en ningún momento hemos referido cuestión alguna sobre ellos. Principalmente los padres y madres refieren sus dudas sobre si hablarle o no al hermano o hermana acerca del trastorno que padece el niño o niña, además de la incertidumbre sobre el cómo hacerlo, considerando

Análisis de los resultados

los posibles perjuicios y beneficios que esta intervención puede traer consigo.

Grupo Padres Para mi hacerle ver a su hermana mayor lo que le pasa a su hermano (la hermana hace preguntas sobre sus conductas, por qué se hace caca en los pañales, por qué chilla, por qué no para de saltar, por qué no duerme por las noches). Como explicarle que su hermano no está bien.

Grupo Madres. Inicialmente la hermana no lo entendía, no entendía por qué no le respondía. No sabes cómo explicarle porque no le habla. Se iba dando cuenta de que no hablaba bien.

Por otro lado las familias muestran gran preocupación sobre el reparto de tiempo entre los hermanos y hermanas, el cual en ocasiones siempre es a favor del niño o niña afectado, ocupando los demás un segundo lugar, siempre a la espera de. Emerge el tema del trato diferencial que inevitablemente se les proporciona, y la dificultad para hacer comprender a los hermanos y hermanas no afectados, el porqué de esta divergencia de manejo; no es extraño que en muchos momentos con los menores con TEA sus padres y madres muestren mayor paciencia y tolerancia sobre todo con conductas inadecuadas, lo cual puede ser una fuente de frustración y enfado para el resto de hermanos y hermanas.

Grupo Padres Mis hijas la adoran... cuando le preguntas al que más quieren, antes que a papá y mamá... lo adoran... mi hija lo que no entiende con la edad que tiene, con cinco años, porque a ella le riño cuando hace algo y si lo hace su hermano no....

Grupo Padres Eso que has dicho la relación con los hermanos es muy probable que cambie... el mío tiene dos hermanas mayores... cuando él tenía 3,4,5 años, la de en medio le tenía celos, no quería estar con él, a día de hoy entre ellas tiene celos porque quieren al hermano para ellas... quieren

dormir con él...entre ellos que también se crea el vínculo independientemente de cómo sea el hermano.

Grupo Madres. *Y tiene razón, no me sale, Yo lo intento, de verdad que lo intento... los trato diferente...al niño lo superprotejo mas, a la niña como que no tanto... y es que él es más pequeño...*

En muchas ocasiones los hermanos sanos acaban adoptando un papel de segundo cuidador o terapeuta, asumiendo excesivas responsabilidades respecto a su edad.

Grupo Padres *El principal apoyo es M. que es su hermana melliza... si ella no hubiera estado, G. no habría avanzado tanto, juega con ella, cuando en casa hacíamos terapia, quien lo hacía era M, guiábamos a M, para que ella fuera tirando, tirando, tira de ella, el problema que tenemos ahora es M, estamos más centrados en M que en G claramente, le gusta ser el centro de atención, como si fuera el foco nuestro.*

Grupo Madres. *Los hermanos son los mejores terapeutas*

Grupo Madres. *Ella ha crecido con él, y no le he explicado nada, ella sabe que es especial... en el colegio, mejor guardaespaldas no hay, con sus dificultades ella tiene la paciencia que yo no tengo, multiplicada por cuatro.*

Otro emergente claro tiene que ver con las comparaciones que se establecen entre el hermano o hermana sanos y los afectados por el diagnóstico, siendo uno de los elementos clave que les permite comenzar a darse cuenta del problema que presentan los menores antes de recibir un diagnóstico.

Grupo Madres. *Cuando tenía dos años yo lo comparaba con mi primera hija,, porque ella va sobrepasada como yo le digo... te habla como un*

Análisis de los resultados

adulto. Es como una segunda madre para el niño. No la comparo con la niña, ya la comparaba con otros niños de su clase.

Grupo Padres Nosotros tenemos una hija 16 meses mayor que el niño, mi hija es todo lo contrario, despierta, espabilada, precoz para todo (hablar, andar, todo, todo), en el colegio la tienen como superestudiante, se queda todo; al niño queríamos educarlo igual que a nuestra hija

Grupo Mixto. Madre. Para nosotros fue diferente, nunca pensamos que tenía nada, hasta que fue al colegio, con cuatro años... tenemos tres niños, sabemos lo que son los niños...

Respecto al entorno

Las familias encuentran el sistema que les rodea, tanto a nivel micro como macro, gran parte de su fuente de frustración.

Desafíos en el entorno social

Tabla 9. Desafíos en el entorno social

Desconocimiento - Negación Incomprensión – Crítica - Escasa sensibilidad Rechazo – soledad – aislamiento
--

Padres y madres manifiestan que el mundo *no está preparado* para acoger a las personas que son diferentes; refieren que se encuentran continuamente con un profundo desconocimiento tanto en la población general, cosa más comprensible, como incluso en aquella que se supondría especializada. Una faceta más crítica que caracteriza a la reacción social ante el autismo tiene que ver con la incomprensión, crítica y escasa sensibilidad que muestran muchas personas hacia estas familias. En general los padres y madres refieren que esta hostilidad

deriva del desconocimiento y del desinterés por conocer, así como de los prejuicios consecuentes a estas primeras actitudes. Otra de las actitudes que les causa gran malestar, no es ya el desconocimiento, sino la falta de interés y motivación por saber, por parte de las personas que le rodean, sobre todo en contextos escolares.

Grupo Padres. Cada uno hemos pasado nuestro calvario... el gran problema del desconocimiento, hay mucho desconocimiento, ven a un niño raro, con malas ideas, en su ignorancia, es el loco, lo ven que hace locuras

Grupo Mixto. Madre. Los problemas los dan los demás, son niños que tienen necesidades especiales...

Grupo Mixto. Padre. Esto es un quiero y no puedo... no quiero porque no se y tampoco hago mucho por saber...

El último gran monstruo social enlaza con el rechazo social, soledad y aislamiento. Este fenómeno no sólo tiene que ver con que otros niños y niñas rechacen al menor con TEA, sino con que los propios adultos aíslan a estas familias. De hecho los padres y madres culpan a los progenitores de otros menores de ser los responsables de estas actitudes discriminatorias, las cuales son imitadas por sus hijos e hijas. Los padres y madres observan cómo esta sintomatología desemboca en acoso, aislamiento y soledad tanto del niño o niña, como en ocasiones de la familia, pues otras personas evitan el contacto dado lo inconveniente, molesto o extraño que resulta a menudo el comportamiento de estos menores.

Grupo Padres Cuando dices que es TEA o autista... retraimiento de la sociedad... te dicen pobrecito... pobrecito no, que no tiene cáncer... pobrecito el que tiene un cáncer, que sabes que hoy en día, aunque alguno se salva... mi hijo pobrecito por qué.

Análisis de los resultados

Grupo Padres *La sociedad no lo acepta para nada, no sabe lo que es. Te das cuenta cuando te metes en este mundo... de la cantidad de personas que hay con este problemas, muchísimas, no ya tanto con TEA, digamos.*

Grupo Padres *Realmente hay que cambiar a esos padres, unos auténticos no desconocidos, que son unos sinvergüenzas, nadie tiene la potestad como padre de calificar a niño que está loco, que esta zumbado... un vocabulario fuera de lugar... para mí no es desconocimiento, es un sinvergüenza...hablar de algo por hablar... desconocimiento es otra cosa... me vas a disculpar, desconocimiento ninguno... sinvergüenza.*

Desafíos respecto a los recursos asistenciales

Tabla 10. Desafíos respecto a los recursos asistenciales

Poco especializados - Escasos - Limitados Estafas/hipotecarse- precaución
--

Respecto a los recursos de apoyo formal que proporciona el entorno, el discurso es claro y repetitivo: estos son escasos en duración y frecuencia, y en muchas ocasiones no tan especializados como se esperaría. A este respecto las mayores quejas suelen venir respecto a los colegios, contexto donde el menor suele pasar más tiempo y donde no siempre los servicios prestados se adaptan a sus necesidades. Las familias remarcan como esencial la actitud que adopta el profesional que atiende al niño o niña, si muestra o no interés en saber más sobre cómo intervenir con estos menores; su nivel de implicación en la tarea es básico. Un padre hablaba de un *quiero y no puedo, y no puedo porque no sé*. A su vez también aparecen algunas actitudes desconfiadas dada la facilidad para caer en manos de personas que ofrecen falsas esperanzas o hablan desde el desconocimiento, aprovechándose de la vulnerabilidad de estas familias que buscan desesperadamente una solución o cura mágica para los problemas de su hijo o hija.

Grupo Mixto. Madre. *Pero siempre he dicho que una hora a la semana es poco, para niños con estas necesidades, y padres que están empezando, me supo súper a poco la persona que los atiende. Al menos una hora a la semana...Cuanto más tengan, mejor, y no es suficiente.*

Grupo Mixto. Padre. *Nos salimos, nos descentramos. Si los apoyos estuviesen más consolidados en el sistema educativo, entonces... esa hora de fuera... que si el deporte, que si... un montón de actividades... yo trabajo...*

Análisis de los resultados

los viernes que estoy con el... tarde libre... llego a casa a las diez y están los niños todavía... saturados...

Grupo Padres Hay que tener los pies de plomo... conozco personas que se han hipotecado... en este mundo hay mucho sinvergüenza... se han hipotecado porque le han asegurado que había un medicamento que curaba el autismo...

Desafíos en el contexto escolar

Tabla 11. Desafíos en el contexto escolar

Incomprensión rechazo - acoso Cambios continuos Incapacidad – falta apoyo Estigma - hostilidad – risas – criticas

El colegio como microsistema, refleja las mismas actitudes que las encontradas en el macrosistema social: incomprensión, rechazo, falta de apoyo, estigma, hostilidad, risas, criticas. Otra cuestión que interfiere significativamente son los cambios continuos de profesionales. En general hay que decir que no todas las familias refieren experiencias negativas respecto a los colegios; algunos progenitores están encantados no siendo en absoluto la tónica general.

Grupo Mixto. Padre. La primera que falla es la del EOE, si tú eres la del EOE, cuando mi hijo empezó en con tres profesoras de apoyo, en segundo dos, después ninguna, luego en diversificación; a mi hijo le han quitado el apoyo. Mi hijo lo necesita. Y recursos no adecuados a las necesidades del niño. Está en clase de 15, de los 15, 13 son niños que no quieren estudiar, los meten en diver... no porque tengan un trastorno. Mi hijo quiero estudiar pero tiene una discapacidad... como solo hay dos niños con necesidades especiales, autistas profundos... hay carencia de sensibilidad hacia estos

niños por la administración, realmente los discriminan, mucha propaganda, mucha historia...totalmente discriminada

Grupo Mixto. Padre. En el colegio los apoyos dejan mucho que desear, tuvimos nuestros más y nuestros menos... en el colegio era el único niño diagnosticado que había... pero al parecer los fondos se estaban destinando... pusimos el grito en el cielo en educación

Grupo Padres Más importante el entorno en el que se cría...el maltrato de otros niños y otros padres; rechazo, exclusión... agresividad, soy un auténtico demonio con todo el mundo, con el colegio, si no se preocupan los demás, yo tomo medidas. He tenido suerte en el colegio hasta cierto punto. No culpo a los niños, culpo a los padres...

Grupo Mixto. Madre. Si la persona que da clase no tiene ni idea, y que no se preocupa por tenerla, porque tú no lo puedes saber.

Respecto al proceso de diagnóstico

Desafíos en las fases previas al diagnóstico

Tabla 12. Desafíos en las fases previas al diagnóstico

Venda en los ojos Darse cuenta – alarma Lucha médicos – peregrinaje Dudas – incertidumbre
--

Cada familia experimenta un proceso único y particular desde la primera fase de alarma hasta que reciben el diagnóstico. No siempre son los padres y madres los que dan la voz de alarma; no es atípico que esta función la lleven a cabo pediatras o maestros de guardería o colegio. Es por ello que muchos padres y madres hablan de su falta de conciencia del problema, y que incluso cuando algún profesional les recomienda que lleven a su hijo o hija al especialista donde puedan

Análisis de los resultados

valorarlo, las primeras sensaciones son de desconcierto, duda o negación; es la *venda en los ojos* que manifiestan muchas familias, y que con frecuencia se mantiene incluso después de recibir el mismo diagnóstico.

Grupo Mixto. Madre. *Yo por ejemplo a la mía fue a los 15 meses, la mía fue de golpe, no había ningún síntoma, la pediatra decía que iba normal, delante tiempo... de golpe y porrazo como si le hubieran quitado un chip, lo mismo, ves cosas que no... viste cosas que no, entonces es duro, es duro, después en mi caso tuve a mi hija y vas viendo,*

Grupo Padres *Nos dimos cuenta al cabo de los 3 - 4 meses de estar en la guardería de que teníamos un problema que no habíamos detectado; eso fue el problema para nosotros al ver que no nos habíamos dado cuenta de lo que le pasaba.*

Grupo Mixto. Madre. *Me llamaron la atención en la guardería porque jugaba solo.*

Grupo Padres *Teníamos ese problema, teníamos una venda en los ojos, de no le pasa nada, está bien, amor de madre y amor de padre. Hasta que te quitas la venda.*

Una vez las familias son avisadas de las sospechas por otros profesionales de la necesidad de valoración especializada, es común encontrar dificultades para llegar a los recursos apropiados para obtener dicha valoración y un diagnóstico a posteriori. En ocasiones los médicos de atención primaria, por disentir respecto a la presencia de sintomatología clínica, los disuaden de acudir a los especialistas lo que demora todo el proceso. En otros casos, no se produce una derivación por los cauces oportunos y las familias acuden a recursos poco especializados donde aumenta su nivel de confusión, y se retrasa una

vez más la intervención pertinente, creándose falsas esperanzas o ideas erróneas. Posteriormente, tras ser derivados a las diferentes unidades, donde se producen múltiples entrevistas y valoraciones, la experiencia sigue plagada de dudas e incertidumbre, hasta que llega el momento de recibir el diagnóstico; a partir de este punto muchas dudas son despejadas apareciendo otras nuevas y cientos de desafíos a los cuales hacer frente.

Grupo Mixto. Padre. *Hasta que consigues el diagnostico, hasta que tú te atreves a llevarlo al pediatra porque ves que hay cosas que no son normales... no sabes que hacer realmente, lo pruebas todo*

Grupo Mixto. Padre. *Nosotros empezamos con dos años. Muchos médicos... al principio nos decía la pediatra que no nos preocupásemos, que cada niño es distinto. Lo que nos preocupaba es que empezó a hablar y se quedó bloqueado. Si el niño no habla no se lo des, nos decía la pediatra. Primero hablaba...*

Grupo Mixto. Madre. *Empezamos a hacer pruebas...un año de pruebas (no tiene nada, que es serio, que es tímido).*

Grupo Madres. *Era muy nervioso, desde los quince meses intentando que lo valorasen, me decían que era muy pequeño, que no pasaba nada hasta que le dije a la pediatra que me lo valoraran ya. Lo valoran a los dos años... Le hacen CHAT, positivo.*

Ante la recepción del diagnóstico

Tabla 13. Desafíos al recibir el diagnóstico

Incredulidad - negación
Aceptación
Todo cambia - un antes y un después –
Duelo – negociación
Lo peor – desconsuelo

Análisis de los resultados

Llegado este momento las familias refieren un amplio abanico de emociones y actitudes que oscilan desde la incredulidad, sorpresa, negación, llanto, tristeza, enfado... desde aquí *todo cambia, es un antes y un después*, para muchas familias es el peor momento, en el cual no hay consuelo posible; para otras supone la llegada de alivio y calma consecuencia de tener respuestas a muchas de sus preguntas. . Le sigue una fase en ocasiones similar a un duelo, compuesto de diferentes etapas; no todas las personas atraviesan las mismas ni en orden similar pero son comunes momentos de negación e incredulidad, seguidas por enfado, intentos de renegociar esta realidad acudiendo a nuevos especialistas en busca de otras opiniones.

Grupo Mixto. Padre. *Se nos vino el mundo abajo. Primero TEA, después TEA moderado con Asperger.*

Grupo Mixto. Madre. *En el momento del diagnóstico yo decía no, no puede ser...*

Grupo Mixto. Madre. *Para mí cuando me lo dijeron me lleve un berrinche.*

Grupo Mixto. Madre. *No me lo creía al decirme que le había salido que si en las pruebas, no puede ser... el niño no tiene nada.*

Grupo Mixto. Madre. *No lo quería, quería cambiarlo, esto lo cambio yo, digo si lo cambio... es como un duelo, tú quieres un niño sano, como todos los niños, y de golpe y porrazo es una cosa que no... se te viene abajo... como un duelo. Si, si... Pase todas las etapas del duelo, la ira... era un duelo continuo....*

Grupo Madres. *Al principio decía esto que se habían equivocado, esto es que el niño tarda en hablar ... como me decía mi madre, lo vas asimilando.*

Grupo Madres. *Yo esperaba eso, que se hubieran equivocado, yo decía no puede ser, no puede ser, no sabía que era esto, me puse a mirar en internet, aunque me dijeron que no lo hiciera, pero aquí solo nos dieron el diagnóstico y me dijeron te lo comes.*

Tras la recepción del diagnóstico

Tabla 14. Desafíos tras recibir el diagnóstico

Conseguir atención profesionales No se ve el trastornos - Alivio – Frustración No obsesionarse con el diagnóstico Que lo sepa o no el niño

Una vez recibido el diagnóstico, se plantea el desafío de encontrar los mejores recursos de atención e intervención para los menores, lo que en muchas ocasiones también representa una lucha que puede terminar con cierta sensación de frustración por lo insuficiente de los apoyos.

A su vez las familias también se plantean el dilema respecto a si contar o no a las personas del entorno el diagnóstico recibido y dar las explicaciones pertinentes. Esto suele estar bastante mediatizado en primer lugar por la gravedad del cuadro, y más concretamente por la visibilidad del mismo. Para muchos padres y madres cuyos hijos e hijas muestran una sintomatología muy llamativa, el poder ponerle un nombre les ayuda y alivia, pues les facilita la comprensión de ésta; en el aspecto social les sirve de justificación de cara a los demás y a las frecuentes críticas que reciben estas familias respecto a ser “malos padres y madres” o “no saber educar”. En el caso de menores con buen funcionamiento general, no es extraño que sus progenitores elijan no difundir el diagnóstico, para favorecer el trato más igualitario y normalizado posible, evitando el estigma que con frecuencia va

Análisis de los resultados

asociado. En ciertas familias ni siquiera los hermanos y hermanas de los menores afectados saben del diagnóstico, sobre todo cuando son pequeños y pequeñas, lo que hace más difícil que puedan comprender la realidad del mismo y que esto sea útil en su relación.

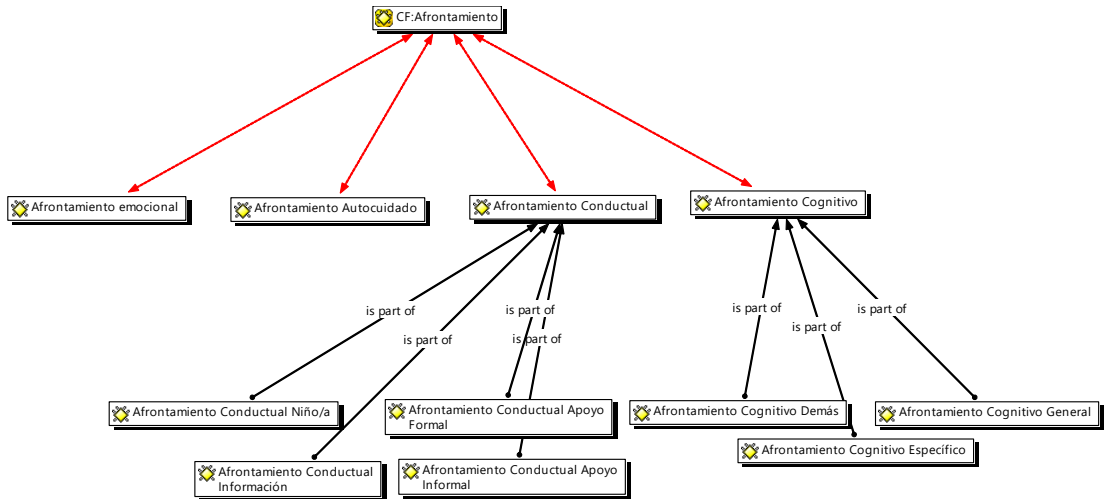
Grupo Padres Y que aunque era pequeño estaba dentro del TEA, desde ahí mi vida, la de mi mujer, todo el entorno familiar, un antes y un después del diagnóstico, fue duro de asimilar para los padres, te metes en un mundo que no sabes nada, vas a ciegas, todos te hablan sin decir nada claro, buscas información, te rayas todo lo rayable...

Grupo Madres: El nombre siempre me ha dado igual, el calificativo. Nunca he tenido problemas en decir lo que tenía, pero tampoco lo he ido publicando... siempre me ha dado igual el nombre

Grupo Madres: Yo tampoco se lo dije a mi madre como autismo... le hable de problemas de lenguaje que era lo más evidente; iba a su logopeda y a sus terapia. Y como cuando empezó a fluir el lenguaje eso corría como la pólvora... pues ella ahora me dice... hay que ver cómo ha cambiado...que no hablaba...

Grupo Madres: No he dicho el diagnóstico en mi casa, ni a padres ni suegra ni cuñados, porque conocemos a E. Él es así, es muy feliz, como lo sobrellevamos todos muy bien. No he puesto nombre, ni me han preguntado ni ha hecho falta para que me apoyen.

ii. Estrategias de afrontamiento



Centradas en la emoción

Tabla 15. Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción

Expresión/exteriorización: enfado, amor, culpa, +Represión /máscara Dramatizar – desesperación Elaboración – asimilación

Las centradas en la emoción ocupan un papel nuclear dado que especialmente en las primeras fases (diagnóstico) se produce una gran catarsis emocional al recibir la noticia. Se evidencia en el grupo la alta emocionalidad presente, variada y cambiante, que oscila desde el enfado, la ira, el amor, la culpa, la frustración, tristeza, decepción, desesperanza. Respecto al manejo de las emociones, algunos padres y madres tienden a reprimirlas y esconderlas, dejando para momentos de total intimidad la descarga de las mismas; en otros casos refieren cierta exteriorización a personas de confianza, aunque esta estrategia no es

Análisis de los resultados

muy nombrada. Más bien pareciera que se permiten sacar las emociones una vez llegado a un límite irremediable, y ahí, puede justificarse el “venirse abajo”. En la narrativa se aprecia cierta vergüenza al reconocer que llega el punto en el que la persona se siente triste o frustrada o cansada. La respuesta social con frecuencia crítica y carente de comprensión facilita en este caso la máscara de la que hablan algunos progenitores; la cual oculta su dolor, aparentando fortaleza y entereza. Hablan también de los momentos de desesperación en los cuales caen en la dramatización de la realidad, lo cual no provoca sino más angustia y malestar.

Grupo Mixto. Madre. Soy una persona que no me gusta, pero no de ahora de siempre... mostrar... te pones una máscara, pero no puedes aguantarla mucho tiempo, ya no puedes más y te tienes que hartar de llorar, se te sale todo y te quedas muy agusto. No es que seas fuerte, es que te haces fuerte... la gente te dice que tu estas muy bien... no estoy muy bien, tengo un problema, pero no voy a ir llorando por las esquinas, tengo que aceptar lo que tengo, ni transmitirle a mis hijos, mi marido como yo, una unión, ese cariño y ese amor... pero de vez en cuando hay que hartarse llorar y desahogarse... yo me callo.

Grupo Madres. Al volver de vacaciones sabía que teníamos que ir al médico, le pasa algo. cuando me dieron el diagnóstico no me sorprende, rompí a llorar, me frustra, lo veía venir hace ya meses, cuanto más lo miraba más cuenta me daba, como si hubiera tenido una venda en los ojos, y al mirarlo mas más cuenta me daba, es esto. Y aun no tenía el diagnóstico. Tras la primera valoración en el pediatra en el niño sano, me harté de llorar.

Grupo Madres. Porque como yo tenía una niña que se lleva 16 meses. Me dedicaba a la niña que era más grande y cubría las necesidades básicas del bebe (caca, pipi). Cuando me preguntaban si señalaba, no los sabía...

*frustrada, culpable... ahora difícil, pero me da muchísimas satisfacciones...
(CULPA)*

Grupo Madres. He tenido mis ratos, porque soy persona, soy una persona sensible, tengo una fortaleza creo, cuando me viene una situación primero tiro con ella y luego ya... lloro, pataleo, o hago lo que tengo que hacer y sobre todo hasta donde llegue la situación.

Grupo Mixto. Padre. La unión de la pareja, y darle amor y cariño... esto me está viniendo muy bien muy bien...yo estaba trabajando fuera... todo el día... me servía hartarme de llorar.

Grupo Padres Cuando tengo ganas de llorar, y te vienes abajo, y no puedes...

Grupo Padres No lo vas a conseguir...no sabría que decir a un padre que recibe el diagnóstico... más allá de exteriorizarlo.

La fase más saludable y que suele tardar más tiempo en llegar por lo general es lo que algunos y algunas llaman elaboración, asimilación, aceptación; cada persona entiende de una forma particular esta experiencia íntima, aunque en esencia parece comprender el ver la realidad del problema, con sus luces y sus sombras, e integrarlo de la forma más sana y funcional posible en la vida de la familia. Abandonando la actitud de negación o enfado, reconsiderando las expectativas previas, ajustándolas a la nueva realidad actual.

Grupo Mixto. Padre. Hay que tocar fondo... porque en el momento que tocas fondo... aquí hemos tocado fondo todos... imagino... casi todos... ya desde ahí... no puedes bajar más...

Grupo Mixto. Madre. Cuando me vienen pensamientos negativos, que ya se me pasó esa temporada, cortarlos, me llevan a sufrir, los corto porque no me

Análisis de los resultados

sirven, no me dejaban dormir. Que no puedo cortarlo, canto, me pongo música, bailo... por la mañana y por la noche hago respiraciones profundas con la tripa, cosas naturales, intentar ver lo que hay positivo, lo que ha mejorado, contar lo negativo, el niño es así, no vale nada comerme la cabeza, el niño es así. Hacer cosas que me agraden y me segreguen endorfinas, positivas, cosas que te hagan disfrutar con él, con la familia. El sábado por la tarde sin hijos, esas cositas para tener fuerzas para la semana.

Autocuidado

Tabla 16. Estrategias de afrontamiento: autocuidado

Dejarse cuidar- ayudar Relajarse, respirar Nutrirse de su alegría Ayuda psicológica
--

Un elemento esencial en el abordaje diario de la crianza tiene que ver con cuidarse a sí mismos; respecto a este tema resulta llamativo como los padres en general manifiestan que sus parejas femeninas se olvidan de ellas y de todo lo demás, sacrificando más de lo necesario, y perjudicándose en última instancia en este *descuido de sí mismas*. Refieren como esencial el dejarse cuidar y ayudar, como forma de autocuidado. Alguna madre hace referencia a técnicas concretas de relajación y respiración, aunque son casos excepcionales.

Recibir ayuda psicológica por parte de especialistas.

Grupo Padres De ahí vienen muchos problemas porque creo que para cuidar al niño hay que entregarse a él pero también cuidarse a uno mismo, porque nos quemamos

Grupo Padres Ella lo organiza todo, yo soy un complemento. No me deja ayudarla, no se deja ayudar. Cuidar de ti mismo, de tus aficiones, de tus

gustos. Si no pasas ratos agradables luego lo pagaras con el marido, porque los niños son intocables... lo pagas con el marido, marido para acá, marido para allá...

Grupo Padres *La salud es clave*

Grupo Mixto. Madre. *Lo más importante que tú seas feliz, y él sea feliz, día a día, él es lo que le ayudara... Mucha paciencia*

Conductuales

Búsqueda de información

Tabla 17. Estrategias de afrontamiento conductuales: búsqueda de información

Saber buscar – seleccionar Médicos Libros, internet

Respecto a estrategias conductuales o centradas en el problema, de naturaleza evidentemente pragmática y operativa, recogemos la búsqueda de información; aquí se destaca el propio proceso de búsqueda y la importancia de un buen cribado, y de no confiar en cualquier fuente, pues pudiera llevar a engaños e incluso a estafas económicas. Los padres y madres usan principalmente internet como recurso así como en menor medida libros, congresos, programas de TV y radio.

Grupo Padres *Mi mujer está no más obsesionada... pero que no para de mirar por internet...se está bloqueando... quiere más y más.... Información... cada caso es diferente...*

Grupo Padres *Hay que saber a qué información hacer caso.*

Análisis de los resultados

Grupo Padres *Mucha información es perjudicial.*

Grupo Padres *Yo he cogido mucha información y he cogido una serie de cosas... me he quedado con algunas de estas cosas.*

Grupo Mixto. Madre. *No sabía que era, busqué en internet, vi muchos videos que me acabaron de matar del todo.*

Grupo Mixto. Madre. *Me informo como todos... en internet, en libros.*

Grupo Madres: *Yo soy mucho de meterme en páginas en Facebook, mandar email. Él me dice muchas veces, ya estamos otra vez.*

Grupo Madres: *Aquí no nos explicaron nada en un principio... no conoces a nadie, ni amigas ni familia que sepan... te vas a internet... yo me iba a EEUU no sé a qué pero decía allí lo solucionan todo... como loca, yo que sé, ya te van explicando te vas dando cuenta... pero al principio decía esto que se habían equivocado, esto es que el niño tarda en hablar... como me decía mi madre, lo vas asimilando.*

Grupo Madres: *Esperaba que cambiara el diagnóstico, mire para llevarlo a Madrid... me hablaron muy bien, se lo dije a la terapeuta. Yo o esperaba que cambiara el diagnóstico o buscaba que alguien lo ayudase... alguien que me dijera otra cosa...*

Intervención con el niño o la niña

Tabla 18. Estrategias de afrontamiento conductuales: intervención con el niño o niña

Aprender nuevas formas de educar/ser padre - Hacer “de todo” con él/ella
Conocer al niño/a y saber manejarlo
Solucionar los problemas que van surgiendo - Centrarse en necesidades concretas - Ir por objetivos
Estructurar – dar orden
Evolución positiva
Darle herramientas, hacerlo fuerte/ Educación espartana - Fomentar su Autonomía/ No sobreproteger
Comunicación

Dentro de las estrategias de intervención, la terapia es esencial, tanto la que se hace de manera más formal en los centros especializados, como aquellas de tipo más lúdico y natural en casa. En este aspecto los padres y madres suelen adoptar diferentes posturas: los hay que continúan la terapia reglada en casa, llevándola a cabo de manera igualmente estructurada, asumiendo el papel de segundos terapeutas. Otras familias son partidarias de adoptar un enfoque más natural, de forma que integran estos objetivos pero como parte de rutinas normales propias de cualquier hogar, haciendo la tarea desde el papel de madre o de padre, como juego, de forma flexible.

Grupo Padres *Yo estoy con mi hijo 24 h. deje mi trabajo para cuidar a mi hijo. No iba a pagar a nadie, ni otro iba a cuidar a mi hijo.*

Grupo Mixto. Padre. *Le hemos trabajado mucho los dibujos/pictogramas para trabajar, todo con pictogramas.*

Grupo Mixto. Padre. *Me cojo mi ordenador, le hago sus esquemas, sus fichas, adapto contenidos... Yo estoy de profesor con él, me necesita, lo saco adelante.*

Grupo Mixto. Padre. *Nosotros si le dimos muchas terapias y toda la ayuda posible... hay gente.*

Análisis de los resultados

Grupo Mixto. Padre. *Hemos trabajado por él. El entorno de los padres es fundamental... me ha costado trabajo, es la base.*

Grupo Mixto. Madre. *Cuando ya tienes las herramientas necesarias... y sobre todo tu en casa es lo más importante... lo trabajas en casa, no solo ir a las terapias, sino, no vale para nada, hacer cosas diferentes. Buscar la manera en casa de que haga algo, de que de un pasito, todos los días tiene que hacer algo, aunque hay cosas que no funcionan, y llega al límite . Hacer cosas diferentes.*

En este sentido, respecto al trabajo en casa las familias hacen hincapié en la importancia de ir trabajando día a día, conociendo las particularidades de cada niño o niña, y averiguando progresivamente las técnicas que mejor funcionan con cada uno. Resaltan la necesidad de ir por objetivos específicos, de forma estructurada y ordenada; simultáneamente recalcan un abordaje natural, sin dejar de lado el aspecto afectivo, considerando que más allá del diagnóstico, son sus hijos e hijas.

Grupo Mixto. Madre. *Aprender cómo funcionar porque cada niño es un mundo... Todos los niños tienen algo desde donde motivarlos y reforzarlos para que aprendan.*

Grupo Mixto. Padre. *No puedes chillarle a un niño con estas características, tienes que estar encima de él, con castigos no se mueve, con gritos no se mueve.*

Grupo Mixto. Padre. *Yo por ejemplo aparte del amor y demás que se supone... la disciplina, ser totalmente recta, no claudicar, poli malo - poli bueno, a mí me ha tocado el papel... mi hermano está menos horas, a mí me ha tocado ese papel.*

Análisis de los resultados

Grupo Mixto. Padre. *En nuestro caso lo que más nos funciona lo más ordinario, lo más natural posible en casa, en casa no pasa nada... siempre se obvian que hay preguntas del tema, las obvian, las ignora, vida normal, cotidiana.*

Grupo Padres *Nosotros trabajamos por objetivos, esa es la forma de terapia, es muy importante... ir al súper sin que G. se fuese...cuando no sabía que hacia allí se ponía muy nerviosa, liaba una pataleta...teníamos que ir los dos.*

Grupo Mixto. Madre. *Tenía que hablar con él todos los días; asimilalo.... No se adaptaba al cambio. Además había tenido cuatro años la misma maestra. Me costó mucho, pero acabó aceptando el cambio. Llevo un año largo preparándolo para el cambio al instituto, para que no le pase igual lo mismo.*

Los objetivos claves de los progenitores a través de la intervención tienen que ver con hacer a sus pequeños y pequeñas más autónomos e independientes, preparándolos para funcionar en el mundo real. Considerando los limitados recursos asistenciales, especialmente en edades adultas, lograr un alto grado de autonomía es el sueño de cualquier padre o madre, cuya gran preocupación tiene que ver con quien se hará cargo de sus pequeños o pequeñas cuando ellos o ellas falten.

Grupo Mixto. Padre. *Aquí estamos los dos que no sabemos que vamos a hacer... yo le escribo, le mando wasap. Soy el primero que quiere que salga; la calle es lo que va a empujarlo.*

Grupo Mixto. Padre. *Hay que empezar a soltarlo, con un poco de conocimiento, pero no puedes decir a lo que venga.*

Por último, una tarea esencial tiene que ver con fomentar específicamente la comunicación con los niños y niñas; dado que en

Análisis de los resultados

este trastorno las alteraciones comunicativas son nucleares, trabajarlas y fomentarlas constituye una herramienta clave, para poder transmitirles a los menores conocimientos y habilidades, y facilitar su integración social.

Grupo Mixto. Padre. *Pasa la rabieta puedes ir a explicarle... yo con mi hijo lo hago... cuando se le pasa... le digo a ver, E. has resuelto algo con esto, has averiguado algo, te sientes mejor por haberlo hecho, no, que ha pasado, nada...ya depende de la comunicación que tenga cada uno con su hijo, de qué forma puede entenderlo o no... lo que cada uno puede aportar a su hijo y lo su hijo puede asimilar.*

Grupo Mixto. Padre. *Le explico lo que son mentiras piadosas, no las entiende.*

Grupo Madres. *Para el lenguaje y comprensión algo que le sirvió mucho, para que comprenda los lugares de la casa, las estancias; le daba muchas órdenes dentro de la casa para que hiciera cosas en la casa. Habituarle en la casa.*

Grupo Madres. *Yo en las cosas cotidianas le enseñaba secuencias para el baño...marcándole unas pautas para que supiera que tenía que hacer. Adaptándolas a la vida diaria, la ducha, las rutinas, y eso, la comida, era lo que había que hacer. Adaptarla a las situaciones de la vida diaria, para que supiera que hacer, como y cuando.*

Apoyo exterior formal

Tabla 19. Apoyo social formal

Contacto con otros padres/madres en situación similar Asociarse – defender derechos - Denunciar/luchar Educar al mundo - Ser un demonio con el mundo Atención temprana. Otras terapias Contarlo vs. no contarlo

Respecto a las estrategias de afrontamiento que involucran al sistema social, la más valorada tiene que ver con establecer contacto con otros padres y madres en situación similar, a través de asociaciones, clínicas, centros de atención, escuelas, etc. Estas familias se encuentran en situación parecida lo cual les facilita el entendimiento y el mostrar esa actitud necesaria de aceptación y no juicio. Muchos son los progenitores que fundan asociaciones con el objetivo de adquirir fuerza para luchar por los derechos y denunciar las injusticias que se cometen en este terreno. Las familias de niños y niñas con TEA reconocen la importancia de sensibilizar a la población, de educar al mundo, pues no está preparado para recibir y acoger como necesitan sus hijos e hijas.

Grupo Mixto. Madre. El apoyo de la USMIJ desde el principio... P. es de lo mejor; terapeuta, cualquier cosa que le preguntes sabe por dónde dirigirte. A nivel privado... Logopeda, psicóloga, todos te están ayudando. No todos pueden llevarlo a sitio privado... Ojala tuviera más todavía. Trabajar mucho más, aprender mucho más.

Grupo Mixto. Madre. Empezamos en un grupo de padres y creamos una asociación y nos íbamos ayudando, nuestros hijos nos han hecho mejores personas.

Grupo Mixto. Madre. En el colegio me siento desapoyada, único sitio donde no me siento apoyada...

Grupo Mixto. Madre. APROSUB donde empecé, muy contenta... Instituciones públicas y privadas, atención temprana, logopedia, en el colegio...

Grupo Mixto. Madre. Lo ha llevado P. Solo ha pasado por tres manos. Nunca ha ido a terapias ni a nada, ni nada, vino aquí al principio del

Análisis de los resultados

diagnóstico, a trabajar... pero un mes dos meses... pero que va... no lo veía yo para eso, dejó de venir...

Grupo Mixto. Padre. Además del apoyo del terapeuta, contar con otros padres en la misma situación... eso te hace ser comprendido... se lo puedes contar a hermanos, amigos... pero como te entienden otros padres, a mí me ha servido muchísimo.

Grupo Padres Cuando lo llevo a las terapias, veo... a otros niños en la asociación... hablo con los padres... de problemas que tuvieron, cuales puedo encontrarme... me ha ayudado muchísimo... como lo han hecho ellos.

Apoyo exterior informal

Tabla 20. Apoyo social informal

Tiempo libre – desconectar – espacios propios HERMANOS Ayuda Coterapeutas Abren camino – facilitan integración Imitación Comparación PAREJA FAMILIA

Como complemento, se encuentra el contacto social puramente lúdico como amigos y familiares, orientado a disfrutar del tiempo libre y desconectar. En muchas ocasiones es también un contexto en el que fomentar las relaciones sociales de sus hijos e hijas con otros iguales en un ambiente de protección y cariño, cosa que no siempre se puede encontrar en los colegios.

Las familias, especialmente las madres, hacen referencia aunque de forma superficial al apoyo que reciben en ocasiones de la familia

extensa (abuelos, tíos); a pesar de eso la tónica general del discurso refleja que en la tarea de la crianza son los padres y madres los que están solos en el día a día, siendo el apoyo real de la familia algo más puntual que significativo.

Grupo Mixto. Madre. *Necesito que de vez en cuando me apoyen... esos días que se te va la mente y piensas en el día de mañana, que es mejor no pensarlo... yo tengo que levantarme... pero a veces no puedo, necesito apoyo. Los momentos que lo necesito, a mi madre tampoco, ella piensa que no tiene nada, si tiene, tiene su problema. Vas viendo que no te dan su apoyo, que deberías tenerlo, explotas...*

Grupo Madres. *En mi caso, vecinos, amigos, familia, pareja por supuesto...*

Grupo Madres. *Yo es que básicamente me siento súper apoyada por todos sitios, trabajo mis compañeros, en mi casa todo el mundo, a la suegra le cuesta más aceptarlo, mi marido me apoya al cien por cien.*

Grupo Madres. *Y después mis padres son un gran apoyo y sé que lo están pasando fatal; los abuelos son los que lo están pasando peor...*

La pareja constituye un pilar más sólido aunque no de forma consistente: algunas madres hacen referencia como deben hacerse cargo no sólo de sus hijos, sino también del sufrimiento de sus parejas. Los resultados en este sentido resultan bastante heterogéneos, encontrando parejas en las cuales aparece una división equitativa frente a otras con claros desequilibrios en el reparto de las tareas.

La presencia de hermanos y hermanas sanos constituye otra herramienta de valor inestimable para estas familias, pues son en muchos casos perfectos defensores y mejores terapeutas, sirviendo de modelo y estímulo. Son muchos los que abren camino a sus hermanos y hermanas con TEA, facilitando su integración en muchas situaciones

Análisis de los resultados

sociales. Facilitan un compañero de juegos veinticuatro horas, una estimulación continua del contacto social y del lenguaje, y un modelo de funcionamiento más flexible y saludable. En este sentido la narrativa de todos los padres y madres siempre es muy positiva respecto a la relación de los hermanos y hermanas sanas con los diagnosticados.

Afrontamiento cognitivo – actitudinal

Tabla 21. Afrontamiento cognitivo actitudinal: cambios generales

Aceptación – Positividad – normalización – relativizar
Cambiar expectativas - Cambio chip total, Cambio aspiraciones/prioridades
Atender a lo que tiene, no a lo que le falta, Disfrutar de lo que hay, Sacar máximo partido de lo que hay, Ajustarse a la realidad (“No preocuparse, ocuparse”)
Cortar pensamientos negativos (anticipar, subestimar, comparar, etiquetar, obsesionarse, querer cambiarlo)
Sentimiento de fortuna - Regalo de Dios - Hijo/a centro del mundo
Positivo + negativo (“Es muy serio, hay que tomárselo a risa”)

Por último, en lo referente a las estrategias que tienen que ver con un cambio más profundo a nivel de actitud vital hacia la situación encontramos ciertos cambios que podríamos denominar como generales que tienen que ver con llevar a cabo una reestructuración mental respecto a la visión del problema (“No verlo como una enfermedad”), lo que deriva en una progresiva aceptación de la realidad desde un enfoque más positivo y normalizador. Relativizar es otra estrategia

sumamente referida en el discurso; se inicia cuando el problema del niño o niña se convierte en lo más importante, momento a partir del cual las demás cuestiones parecen perder relevancia (“Es muy serio, hay que tomárselo a risa”). Desde ahí, poco a poco, las familias también pueden relativizar y resituar el trastorno de su hijo o hija, dejando incluso de considerarlo una enfermedad o problema.

Grupo Mixto. Padre. No maximizarlo ni minimizarlo... Normalizarlo, a mí me costó muchísimo, aceptarlo nosotros, al menos yo, una vez que lo aceptas ya trabajas de otra manera, pero... eso es lo difícil

Grupo Mixto. Padre. Porque me preguntaba que si el autismo se cura, es una enfermedad que se cura... no es una enfermedad, es una disfunción mental, es un niño sano, no va nunca al médico, me quedo con esa parte de la respuesta, para que preocuparse tanto de lo que le falta, no llega en los aspectos sociales, cuando... tengo la suerte de que es un niño sano, totalmente sano... veo otros casos mucho más graves... le damos demasiada importancia.

Grupo Mixto. Madre. Dejas de darle importancia a tonterías, cambia el sentido de la vida, cuando en la vida te falla los tres pilares básicos, la salud, la familia, estabilidad... y no te preocupas porque no tienes más ropa, o se te rompe el coche... el sentido de la vida está en esos tres pilares cuando uno falla... ves lo que merece la pena...

Grupo Mixto. Madre. La aceptación, no preocuparse en exceso, anticiparse, vivir las cosas tal cual surgen.

Grupo Madres. No es dar las gracias por tener esto, pero bueno algo positivo se saca a veces de lo malo...

Grupo Madres. Has aprendido a vivirlo tu sola y hacerlo tu sola... a normalizarlo

Análisis de los resultados

Grupo Mixto. Madre. *Para mí nunca ha sido un problema porque siempre ha sido un niño normal y corriente dentro del autismo.*

Grupo Padres *Valorar los pequeños detalles, relativizar, dar la importancia justa a las cosas, la que se merece... antes me preocupaba por otras cosas que ahora ni me acuerdo.*

Grupo Mixto. Madre. *Lo principal, aparte de que sean Asperger, yo no veo nada tan diferente, no estoy todo el día en casa pensando mi hijo es Asperger.*

Tabla 22. Afrontamiento cognitivo actitudinal: cambios específicos

Vivir el día a día, paso a paso, Constancia (“No bajar la guardia”) Estar presente Valorar pequeños pasos Paciencia, sin prisas, parar Flexibilidad; Probar de todo Excesiva dedicación – obsesión - entrega Buscar felicidad del/a niño/a; Mirarte menos Cuidarme; Si yo no estoy bien, el niño/la niña tampoco Fenotipo similar

Otro proceso de reestructuración cognitiva asociado tiene que ver con el cambio de expectativas, ajustándolas a la nueva realidad de la condición del menor. Las aspiraciones se re ajustan y con ello las prioridades diarias y las metas a alcanzar; esta actitud tiene que ver con atender y valorar lo que el menor tiene, no exclusivamente a lo que le falta, disfrutando de lo que hay intentando sacarle el máximo partido. Cortar los llamados pensamientos negativos constituye otra herramienta referida, especialmente aquellos que tienen que ver con anticipar, subestimar, comparar, etiquetar, obsesionarse, querer cambiarlo...En

este proceso de reconfigurar la forma de mirar, muchas familias llegan a experimentar un sentimiento de fortuna, sintiéndose especiales por tener el hijo o hija que tiene, considerándolo un regalo de Dios

Grupo Mixto. Madre. A mí me ha ayudado no hacerle mucho caso a las etiquetas. Porque con sus dificultades y sus logros, y sus capacidades, con lo que sea... trabajar donde más problemas tiene, no crear expectativas, nunca subestimarle... nunca... porque sorprende...

Grupo Mixto. Madre. Cuando me vienen pensamientos negativos, que ya se me pasó esa temporada, cortarlos, me llevan a sufrir, los corto porque no me sirven, no me dejaban dormir. Que no puedo cortarlo, canto, me pongo música, bailo... por la mañana y por la noche hago respiraciones profundas con la tripa, cosas naturales, intentar ver lo que hay positivo, lo que ha mejorado, contar lo negativo, el niño es así, no vale nada comerme la cabeza, el niño es así. Hacer cosas que me agraden y me segreguen endorfinas, positivas, cosas que te hagan disfrutar con él, con la familia. El sábado por la tarde sin hijos, esas cositas para tener fuerzas para la semana.

Dentro de estos cambios a nivel actitudinal y cognitivo, que los padres y madres refieren como importantes en la vida cotidiana se encuentran el vivir el día a día, paso a paso, con disposición al trabajo constante (“No bajar la guardia”), estando presente y valorando cada pequeño paso.

Llevar a cabo la crianza con paciencia, sin prisas, tomándose tiempo para parar el resto de obligaciones y demandas del día a día, con flexibilidad para adaptarse a lo inesperado, a la novedad, así como manteniendo una actitud de experimentación para probar tantas medidas como puedan ser necesarias hasta alcanzar la más eficaz en cada caso particular.

Análisis de los resultados

Grupo Madres. *No presionar al niño, sin prisa, a donde lleguemos hemos llegado, que el niño sea feliz...*

Grupo Mixto. Padre. *No pensar en el futuro, eso he aprendido ahora, vivir el momento, no pensar en adolescencia, ni cuando sea mayor... va genial. Quitar sufrimientos inútiles...*

Grupo Padres *Descubrir que los problemas hay que afrontarlos, hay un momento que lo ves todo negro... todo negro... ya llegará... no obsesionarse,*

Cambios en la relación con los demás

Tabla 23. Cambios en la relación con los demás

Apertura – comprensión - Abrir mente Tolerancia; Eliminar prejuicios; Te hace mejor persona, Enriquece Darte a los demás Apreciación de la diferencia; Perder miedo a lo desconocido/diferente; Ver las propias diferencias Pasar de la gente (“El problema es de la sociedad, no del niño o niña”) Tener cuidado respecto a quien confías “Conocer el amor más puro, real”
--

La mayoría de los padres y madres coinciden en que la crianza de estos niños y niñas te cambia como persona, y por ello cambia también la forma con la que te relacionas con los demás; en general se traduce en una actitud de mayor apertura y comprensión hacia el otro (*Abrir mente*) y en descubrir una capacidad de entrega a los demás para muchos desconocida hasta ese momento; aunque destacan la importancia de cuidarse a uno mismo en este proceso, integran de la misma manera la tendencia a buscar la felicidad del niño o niña, *mirándote menos a ti mismo*. Aumenta la tolerancia, desapareciendo muchos prejuicios acerca de las discapacidades en particular y de las diferencias individuales en general, aprendiendo a apreciar estas divergencias, sin temer lo diferente o desconocido. También favorece

una actitud de auto observación orientada a la toma de conciencia de las propias particularidades y rarezas, sin considerarlas problemáticas o anormales, más bien al contrario; tomando conciencia de que lo normal es la diferencia.

Grupo Padres Dejar de buscar fallo a las personas, que fallo si es igual que tú. Somos todos iguales.

Grupo Padres Darte más a otro que a ti mismo.

Grupo Padres Que todos merecemos un trato comprensivo porque todos somos diferentes y todos somos iguales. Y la diferencia está la consideración de las personas al derecho ser un poco diferentes y no ser calificados como locos.

Grupo Madres. He aprendido muchísimo, a nivel personal he aprendido muchísimo... me ha cambiado como persona... he perdido todo prejuicio que podría tener, eso de juzgar a la ligera (a la madre de un niño en la calle con rabietta, no sabes qué problema tiene), el cariño, lo cariñoso que es, lo sincero, me ha cambiado como persona.

Grupo Madres. En mi caso es también ser más humana, tolerante, con todos los niños, más aceptación de decir, nos casamos con nuestras carreras y vidas, todo muy bonito, vienen el niño que era y es precioso y desde el año le ven algo, y desde ahí a luchar, a luchar x ese niño y aceptar que no es todo tan bonito, y que la vida te sorprende, y que te aporta tantas cosas. Yo aprendo de la cultura de mi hijo, me enseña muchísimo, ese mundo interior tan rico, que te enseñan... cuando sea mayor... tenemos un maestro en casa...

Esta experiencia les enseña a los padres y madres a ignorar comentarios y actitudes de otras personas dado que resulta inevitable que el entorno no siempre muestre la reacción que se espera de ellos, apareciendo las

Análisis de los resultados

ya comentadas críticas e incompreensión. Coinciden en que esta experiencia *te hace mejor persona*, viviendo un proceso de crecimiento personal, un profundo enriquecimiento en valores e ideas, que cambia la forma total de ver el mundo y la vida. El significado de la propia existencia se altera, reconfigurándose para encajar una noticia inesperada, y convertirla en energía para el cambio y la mejora.

Grupo Padres *Da igual que se autista o no lo sea... lo que me aportan a mí los dos, algo que mi pareja y yo hablamos mucho tiempo, nos hace mejor como persona individual...*

Grupo Padres *Ser feliz x completar una parte de mi vida que quería completar...*

iii. Particularidades entre grupos

Grupo Mixto

En el grupo Mixto encontramos una tendencia inicial más acentuada a hablar del niño o niña, de sus síntomas y evolución, centrándose en estos temas independientemente de lo propuesto por las investigadoras; incluso cuando se les preguntaba explícitamente por sus experiencias y sentimientos se repetía la narrativa orientada a las fortalezas y debilidades de los menores. En esta línea aparece otra inclinación significativa a realizarse preguntas los unos a los otros por el estado y evolución de sus hijos e hijas así como por los terapeutas que los supervisan.

Observamos una fuerte necesidad de expresión verbal y emocional del enfado y descontento con los escasos recursos y apoyos de atención terapéutica para los menores.

Grupo padres

En el grupo de hombres destaca la presencia de una narrativa especialmente muy positiva y normalizadora de la crianza, a pesar de la gravedad del diagnóstico. Sensación muy esperanzadora respecto a la evolución en el tiempo, refiriendo la mayoría un cambio a mejor de forma significativa. Fuerte apreciación y positiva valoración de las particularidades de cada niño o niña, con alta capacidad de disfrute de las mismas en la crianza; esto enlaza con la apreciación que hacen estos padres de sus propias particularidades como individuo, habiendo recibido algunos diagnósticos igualmente en la edad adulta; descubrimiento de las similitudes fenotípicas entre padre e hijos e hijas, lo que parece facilitar la comprensión y aceptación. Aparentemente refieren una sensación de mayor bienestar emocional respecto a sus compañeras femeninas, percibiendo a sus compañeras mujeres más afectadas y con mayores dificultades de adaptación a la situación que ellos.

En este grupo se aprecia una expresión más abierta del enfado y la hostilidad, especialmente hacia la sociedad y específicamente hacia el *mal* trato recibido por parte de padres y madres de niños sanos, debido a su incompreensión e intolerancia.

Grupo de Mujeres

En el grupo de madres encontramos a las participantes más centradas en la tarea de hablar sobre el afrontamiento de la crianza desde la perspectiva de la cuidadora, y no tan orientado al niño o niña. Este grupo fue el que más se ajustó en sus respuestas a los temas propuestos; aunque en alguna ocasión fue necesario reconducirlo para enfocarlo en

Análisis de los resultados

ellas mismas, en general son las que se me enfocaron en los objetivos planteados.

Se aprecia una perspectiva más integrada de las emociones y vivencias en relación a la crianza, estando presentes tanto el polo del dolor y la frustración como el de la alegría y el crecimiento; refieren experiencias más diversas en la polaridad “positivo – negativo”. Mayor expresividad en el plano emocional.

Las mujeres perciben mayor implicación en la crianza que sus parejas y mejor manejo.

V. DISCUSIÓN

1. Los desafíos en la crianza de un niño o niña con TEA

El primer emergente claro en los tres grupos focales realizados es el referente al niño o la niña, su historia y sus dificultades. Esto ya nos señala una de las cuestiones nucleares que queremos remarcar, la urgente necesidad de atención especializada para estos padres y madres, no sólo olvidados por los sistemas de atención sociosanitaria sino por ellos y ellas mismos. El posicionamiento inicial de estos progenitores ya nos confirma esta dura realidad: los padres y madres no se ocupan de ellos y ellas lo suficiente. Sin autocuidado no puede funcionar bien el resto de la familia, y de esto deriva un afrontamiento disfuncional y por ello una adaptación poco saludable (Beckman, 1991; Dababnaha & Parishb, 2015; Dardas & Ahmad, 2014b).

El discurso inicial se centra de manera persistente en la historia del trastorno de los niños y niñas, de los síntomas que provocan mayor interferencia, haciendo especial énfasis en las alteraciones comportamentales. Un discurso muy orientado a su vez no sólo en el otro sino en los problemas y dificultades, desde la queja, la reivindicación, o en el enfado, pero falto de una orientación constructiva que se fije en cómo cambiar. Este constituye otra rémora significativa; mientras no desplazemos el foco de importancia a los verdaderos protagonistas de esta historia, los padres y madres, no nos posicionaremos en un lugar desde donde sean más operativas nuestras acciones (O'Connell et al., 2013; Tehee et al., 2009).

Desde una perspectiva humana y terapéutica es natural que resulte necesaria una primera etapa de explosión emocional, anclada en la queja y lo injusto de la realidad, antes de pasar a una fase más madura

de conciencia de responsabilidad y toma de decisiones respecto a cómo manejar lo que está ocurriendo. Pero son muchas las familias que necesitan de un espacio propicio para atravesar este duelo, y no lo tienen, por lo que ese dolor, queda estancado, sin salida, lo que no permite avanzar más allá (Dale et al., 2006; Sen & Yurtsever, 2007; Sim et al., 2017).

Dentro de las temáticas iniciales surge la preocupación por el futuro de sus hijos e hijas, cosa razonable e inevitable considerando la escasez de recursos que existen en general para estas personas, y más especialmente en su edad adulta. La preocupación *per se* es una constante en estas familias, y muchas de ellas no permiten el ocuparse en el presente, sino que son un fantasma continuo que atormenta e interfiere sin dejar lugar a nada más. En este sentido los padres y madres están muy necesitados de ayuda profesional para manejar estas preocupaciones de manera sana. Cuando no se consigue puede cristalizar en trastornos psicopatológicos, que ni quiera al manifestarse como tal, reciben la ayuda necesitada. Una intervención primaria, antes del inicio del cuadro sindrómico, un enfoque terapéutico centrado en el presente, en la aceptación, podría actuar como protector frente a los problemas de salud mental. Este tipo de ayudas comienzan a perfilarse en nuestro sistema sanitario poco a poco, pero aún permanecen tristemente centradas en los menores, dejando a los padres y madres en la sombra. Es de vital importancia promover la competencia en el cuidado de la salud para facilitar el bienestar de las familias y equiparlas con las estrategias que aumenten su sentido de competencia y su satisfacción con su rol maternal y paternal (Blackledge & Hayes, 2006; Da Paz & Wallander, 2017; Lin et al., 2007; Montes &

Discusión

Halterman, 2007; Ngai, et al., 2010; Rutgers, 2007; Seltzer, Shattuck, Abbeduto & Greenberg, 2004).

Cualquier preocupación o tema parece ser más importante que ellos, y si el niño o niña con TEA es el centro de la historia, un papel secundario pero también relevante ocupan el resto de hermanos y hermanas que componen la familia. Por ellos también hay sufrimiento y dudas, mezclándose en una combinación de culpa por no atenderlos lo suficiente y hacerlos en cierta medida co terapeutas para los hijos e hijas afectados. Esta población es otra de las grandes olvidadas de cara a las intervenciones y que en muchos casos necesita de atención psicológica o al menos de un espacio de orientación y ayuda. A su vez el afrontamiento de estos dilemas por parte de los padres y madres constituye un área de intervención crucial, puesto que, como parte integrante de la familia, el bienestar de todos sus hijos e hijas está interrelacionado (Dillenburger et al., 2010; Hesse et al., 2013; Ward et al., 2016; Whittingham et al., 2009).

Ampliando el contexto relacional y de influencia, llegan los estragos emocionales causados por las vivencias en el entorno más cercano y lejano: incomprensión, crítica, rechazo, estigma, aislamiento, soledad, culpa, tristeza, ira, rencor, frustración, indefensión, entre otros. Los padres y madres se ven abocados a toda esta marea de emociones que no siempre tienen un puerto sano al que llegar para poder sanar. Unas veces podrán canalizarse de forma sana como veremos más adelante, en otras ocasiones derivarán en una autocrítica destructiva o en el aislamiento social, que sólo empeorará una situación ya de por sí dramática (Beckman, 1991; Bonis, 2016; Montes & Halterman, 2008; Woodgate et al., 2008).

A continuación, desarrollaremos los resultados encontrados en relación al afrontamiento de estos padres y madres, y su relación con el resto de variables.

2. Diferencias en satisfacción entre padres y madres

Inicialmente encontramos que no existen diferencias significativas en el nivel de satisfacción vital entre madres y padres, lo que plantea cierta discrepancia respecto a muchos estudios en los cuales ésta suele ser mayor en padres que en madres; en nuestro estudio existe dicha superioridad aunque no resulta significativa estadísticamente (Gray, 2003; Dabrowska & Pisula, 2010; Jang, 2007; Weiss, 2002). En esta misma dirección apuntan Dardas & Ahmad (2014b), quienes no encuentran diferencias en salud física, psíquica, social y contextual, señalando un paralelismo cercano entre padres y madres en la relación del estrés y las estrategias de afrontamiento en la crianza.

En general en las investigaciones encontradas en la bibliografía revisada existe una predominancia de estudios en los que se le pregunta a padres y madres por su nivel de estrés, malestar, depresión, es decir, se usan indicadores de valencia negativa, siendo estos más acentuados casi siempre en mujeres. Nos planteamos que el formato de la pregunta puede influir significativamente en la devolución de los participantes, de manera que aparezca cierto fenómeno de aquiescencia en las personas al preguntarle por su grado de estrés o depresión. En nuestro caso, a nivel psicométrico, preguntamos por su satisfacción, apareciendo además en toda la muestra niveles dentro de la media, no encontrándose una afectación en esta medida del bienestar personal (Hastings & Brown, 2002; Ingersoll & Hambrick, 2011; Meltzer, 2011; Pozo Cabanillas, 2006; Taylor & Warren, 2012).

Discusión

Aun así, señalamos que en los hombres este nivel de satisfacción es ligeramente más alto, como suelen mostrar la mayor parte de los estudios; esto podría tener que ver con la mayor distancia que éstos suelen establecer respecto a la crianza, tanto física como de rol, es decir, en general todas las tareas de cuidado no suelen ocupar un papel tan nuclear en su identidad como ocurre en el caso de las mujeres. Los padres suelen mantenerse más vinculados a otras áreas, especialmente el trabajo, donde suelen vincular gran parte de su satisfacción como personas (Bourke-Taylor et al., 2010; Burnham, 2010; Dardas & Ahmad, 2014a; Gray, 2003).

En general esta visión positiva respecto a la satisfacción personal se ve reflejada de igual manera en los grupos focales, especialmente en el de padres, en el cual el grado de normalización, disfrute y felicidad resulta llamativo. A la par, en el discurso de estos aparece en varias ocasiones, simultáneamente al estado de bienestar, un reconocimiento explícito de que son sus parejas femeninas las que llevan el peso de la crianza, como referíamos previamente; y a la vez, ellos refieren tener la percepción de ser los que mejor llevan el afrontamiento de las dificultades, estando menos afectados (Koegel et al., 1992, Gray, 2003; Lickenbrock et al., 2011; Shu et al., 2006; Smith et al., 2010).

3. Diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento y la autoeficacia entre padres y madres

Respecto al uso diferencial de las estrategias de afrontamiento, volvemos a encontrar que no son tan grandes las diferencias entre hombres y mujeres; los resultados revelan que las madres usan en mayor medida la expresión emocional y el apoyo social como estrategia de afrontamiento, ambas categorizadas como estrategias de

manejo adecuado orientadas a la emoción. Esto encaja con resultados clásicos, que refieren como las mujeres suelen mostrar un uso predominante de estrategias que tienen que ver con la emoción y la vinculación relacional, así como con las verbalizaciones de sus pensamientos y afectos, tanto en soledad como en compañía de otras personas (Dabrowska & Pisula, 2010; Gray, 2002b; Hall & Graff, 2011; Matud, 2004; Sullivan, 2002; Tamres et al., 2002). En este sentido, Pakenham et al. (2004) y Siman-Tov & Kaniel (2011) encuentran como el apoyo social y el afrontamiento centrado en la emoción redundan en una mejor adaptación maternal al estrés de la vida diaria, por lo que este tipo de estrategias deberían ser promovidas de cara a la crianza. A su vez tal y como afirman Hastings & Symes (2002), el apoyo social redundan en un aumento de las expectativas de autoeficacia, lo que a su vez mejora el nivel de satisfacción experimentado.

En ocasiones el mayor uso de estrategias de expresión emocional puede confundirse exteriormente con un “llevar peor” la crianza, dado que la manifestación y descarga de los afectos, así como el mayor grado de comunicación relacional al respecto, puede malinterpretarse en términos de depresión, “no poder con...”, en lugar de la expresión emocional sana y natural; en el grupo focal masculino los participantes confirman la mayor expresividad emocional de sus parejas, cosa que ellas corroboran de igual manera en el grupo femenino. Igualmente refieren mayor profundidad en este sentido y refieren de igual forma experimentar emociones en el polo del dolor. Esta realidad viene confirmada en el discurso de los hombres, en ocasiones en tono de reproche hacia ellas, como muestra de un manejo inadecuado por parte

Discusión

de sus compañeras; como si expresar o sentir dolor fuera signo de un mal funcionamiento.

La mayor tendencia comunicativa de la mujer, frente a la reserva en la expresión de emociones del hombre, puede llevar a equívoco de igual forma pensando que aquel (o aquella) que “no habla de...” no le pasa nada; en este caso, las verbalizaciones de los padres si iban claramente enfocadas al “yo lo llevo muy bien”, “para mí es normal”. Por otro lado, en el grupo de madres aparecía con mayor frecuencia y apertura referencias a su dolor, malestar y tristeza, simultáneamente a otros sentimientos de alegría, fortuna y gozo; aspecto que evidencia una vez más la mayor facilidad del sexo femenino para expresar sus emociones. Este resultado revelaría una doble realidad de enorme importancia de cara a la intervención y que muestra cierta divergencia entre padres y madres: ellos más necesitados de un espacio donde poder contactar con sus emociones, reconocerlas y expresarlas, cosa que parece su mayor dificultad, y ellas un lugar de escucha y regulación, dado que el paso previo parecen realizarlo con mayor facilidad (Gray, 2002a; Pakenham et al., 2004).

Una realidad que quizá en ocasiones queda oculta es que la vivencia emocional intensa es un continuo para estos padres y madres durante toda su vida, experiencia que se ve acentuada desde los primeros momentos de sospecha de una alteración en el desarrollo. A partir de aquí comienza una montaña rusa afectiva llena de momentos de expresión emocional máxima en torno a la fase del diagnóstico, tanto antes, como durante y después del mismo. En los casos en los cuales la consulta y/o los resultados se demoran por múltiples razones la historia va ganando en complejidad: incertidumbre, angustia, miedo, dudas, insomnio, entre otras. A lo largo de este camino poseer una capacidad

de expresión emocional sana, pudiendo apoyarse en las demás personas en los momentos de necesidad, afrontando la realidad de manera práctica y eficiente y viviendo lo inalterable sin convertirlo en dañino, son herramientas básicas de supervivencia. Por lo que queda constatado que ya desde fases tempranas, la ayuda especializada y la orientación al afrontamiento funcional, conforman un objetivo fundamental que no debería desatenderse (Luque Salas et al., 2017; Matud, 2004; Moh & Magiati, 2012; Twyman et al., 2009).

En este sentido, la presencia de una buena red de apoyo social (formal e informal) facilita una mayor satisfacción vital y mejora la calidad de vida en estas familias, realidad constatada a través de los grupos focales. Los padres y madres hacen referencia a cómo la presencia de apoyo informal de amistades y familiares constituye una fuente importante de bienestar, ayudando a sobrellevar la pesada carga del estrés diario. De manera paralela también aparece la queja frecuente respecto a la dificultad de contar con apoyos reales y estables que ciertamente supongan una ayuda en este duro camino. Con frecuencia uno de los apoyos más habituales lo constituyen los hermanos y hermanas de los niños y niñas afectados, quienes se convierten en los mejores terapeutas, siendo una fuente de estimulación más intensa (Ekas et al., 2010; Lindblad et al., 2005; Ludlow et al., 2011; Thullen & Bonsall, 2017; Woodgate et al., 2008).

Por otro lado, el apoyo formal proporcionado por terapeutas y docentes supone el segundo gran pilar de sostén al que acuden estas familias, en busca de respuestas y ayuda ante las múltiples dudas y dificultades a las que se enfrentan. En las narrativas de los padres y madres en los grupos focales se hace evidente la necesidad de este tipo de apoyos, aunque son muchos, especialmente las madres, las que refieren estar solas la

Discusión

mayor parte del tiempo frente a la dura tarea que se le presenta. De hecho, los progenitores tienen que asumir inevitablemente el trabajo de intervenir con sus hijos e hijas, sea desde un enfoque más reglado o más natural y espontáneo; cada familia en este sentido adopta su propio estilo a la hora de trabajar con el menor (Giallo et al., 2011; Luther et al., 2005; Tway et al., 2007).

Por otro lado, a nivel psicométrico los hombres no parecen usar de forma significativa ninguna estrategia de afrontamiento en concreto de las ocho evaluadas. Los padres muestran mayores expectativas de autoeficacia en el afrontamiento de estrés que las madres, es decir, su percepción de la capacidad que tienen de afrontar el estrés asociado a la crianza es más positiva que la de las mujeres. Este resultado aparece también recogido en gran parte de las narrativas contempladas en los grupos focales, en el caso de los hombres. Como comentamos previamente, la mayoría refieren la percepción de “llevarlo mucho mejor” que sus parejas, acusándolas en ocasiones de centrarse demasiado en el niño o niña y olvidarse de ellas mismas, cosa que encuentran nocivo para su bienestar personal y familiar. Nos planteamos si esta percepción tendría que ver con que en general muchos padres refieren pasar tiempo limitado con los menores, así como adoptar una postura de normalización sorprendente; esto redundaría en una sensación menor de carga y por ello en mejores expectativas de poder afrontarla (Godoy-Izquierdo et al., 2008; Hastings & Brown, 2002; Lickenbrock et al., 2011; Luque Salas et al., 2017).

Modelo explicativo: Estrategias de afrontamiento, autoeficacia, edad del hijo/a y tiempo desde el diagnóstico como predictoras de la satisfacción en padres y madres de niños con TEA

Dentro del modelo de regresión que llevamos a cabo, al comparar hombres y mujeres, la resolución de problemas es la que predice, en el caso de los hombres, una mayor satisfacción. Esta estrategia es especialmente útil, demostrada en diferentes estudios y así aparece igualmente reflejada en los grupos focales; *la importancia de ocuparse*, a pesar de lo cual no ocupa el papel central que clásicamente se le ha querido otorgar, apareciendo múltiples matices (Kim et al., 2003; Woodgate et al., 2008). Por ejemplo, en los grupos focales parece que el uso de esta estrategia aparece más en el caso de las madres que ocupan un papel más protagonista en las tareas de crianza, y sí parecen ser las más *ocupadas* en el día a día en las muchas demandas que presenta el cuidado de estos menores (Abbeduto et al., 2004; Gray & Holden, 1992).

Una vertiente muy asociada de afrontamiento del problema, tiene que ver con la asunción por parte de estas familias del papel de firmes defensores de los derechos individuales y sociales de sus hijos e hijas, tanto a nivel micro como macrosocial. Estas conductas pueden aparecer desde la defensa de estas necesidades en un parque de juegos o en una tienda, hasta estrategias más complejas y elaboradas, llevadas a cabo a través de asociaciones y/o fundaciones con el objetivo de influir a niveles políticos y educativos (Boshoff et al 2016; Bourke-Taylor et al., 2010; Burrell et al., 2017). En este sentido las familias refieren, como la falta de inclusión y comprensión de estos trastornos, es un grave problema social, y que sus efectos negativos se experimentan desde los comentarios de vecinos y amistades, hasta la falta de atención recibida

Discusión

por los servicios sociosanitarios. Estos constituyen ejemplos claros de lo que podría llamarse afrontar el problema y/o ocuparse (Hodgetts et al., 2017).

En el caso de las mujeres, en nuestro modelo, las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés predicen mayor satisfacción como podría esperarse, dado lo importante para estas madres tan ocupadas, de poseer la expectativa de ser capaz de afrontar la crianza y el estrés derivado de la misma, partiendo de la base de que son ellas las que se enfrentan a niveles más altos de ansiedad; ante estas circunstancias cobra mayor importancia el papel protector de la esperanza y expectativa de ser capaz de afrontar los desafíos y conseguir que los hijos e hijas lleguen a buen puerto (Faso et al., 2013; Ogston et al., 2011; Willis et al., 2016). En contraposición, el pensamiento desiderativo predice en el caso de las madres un menor nivel de satisfacción; en este caso podría entenderse, en su versión disfuncional, partiendo de que esta estrategia puede dificultar el *ocuparse de* al constituir un distanciamiento de la tarea. Por otro lado, puede tener que ver con una menor satisfacción considerando que puede ser un enfoque orientado a pensar o desear lo que no se tiene, en lugar de aceptar y elaborar lo que hay.

En relación a la edad del hijo o hija, a nivel psicométrico aparece que conforme ésta es mayor, existe menos satisfacción; este resultado no muestra una confirmación clara en la literatura previa, ya que encontramos datos en contradicción al respecto. En nuestro caso pudiera deberse este resultado, no tanto ya a la edad de los niños y niñas, sino que aquellos más mayores, parecían mostrar sintomatología más grave, lo que derivaba en una crianza más dificultosa. Por tanto, en esta muestra, podría no tratarse de una cuestión de edad, sino de la

gravedad del síntoma mostrado. A su vez y como hemos constatado más arriba, probablemente la influencia de la edad, como la de otras tantas variables, dependa en cada caso de una combinación única de factores personales y situacionales (Benjak, 2011; Duarte et al., 2005; Grant & Whittell, 2000; Konstantareas & Homatidis 1989; Shu et al., 2001).

Diferencias no significativas entre padres y madres en el uso de las estrategias de afrontamiento y expectativas de autoeficacia

A continuación, reflejaremos las diferencias encontradas entre hombres y mujeres respecto a sus estrategias de afrontamiento, a pesar de que no hayan resultado estadísticamente significativas; considerando que éstas existen y que el grado de discrepancia parece ser muy leve, nos parece interesante abordar estos matices y comparar de alguna forma los mismos con los resultados de los grupos focales, dado que en general la mayoría de las diferencias que parecen existir entre sexos son de naturaleza sutil, y que aquí residen los puntos clave que pueden orientarnos hacia una intervención más eficaz.

A pesar de que las diferencias no son significativas en los hombres aparece un mayor uso de la autocrítica, reestructuración cognitiva, retirada social y la evitación de problemas. El primer resultado resulta más llamativo al compararlo con las narrativas del grupo focal donde no se aprecia en la actualidad dicha tendencia, sino todo lo contrario, una intensa satisfacción respecto a la crianza y a las medidas puestas en marcha en relación al hijo o hija. En este sentido, en general en los grupos focales de hombres se aprecian percepciones más positivas respecto a los hijos e hijas, quedando en un segundo plano la dificultad; quizá el posicionarse de esta forma deriva del menor tiempo ocupado

Discusión

en la tarea y por ello del menor desgaste; en cualquier caso, esto parece obviamente beneficiar la calidad de vida de los padres. Una explicación alternativa a esta discrepancia entre los resultados psicométricos y narrativos puede tener que ver con el efecto de deseabilidad social vinculado al rol tradicional de hombre: esto es, al responder de forma anónima en los cuestionarios, los padres sí manifiesta sus sentimientos de culpa y autocrítica, admitiendo desde la sombra sus fallos y debilidades. Parece que al plantear la misma cuestión en público y rodeado de otros compañeros de sexo masculino, la mayoría optan por devolver una imagen de mayor fortaleza y felicidad, especialmente en el grupo focal conformado exclusivamente por hombres (Lickenbrock et al., 2011; Shu, 2009). Respecto a la reestructuración cognitiva, retirada social y la evitación de problemas casa bastante bien con los testimonios recogidos; se evidencia claramente la utilización de la reestructuración cognitiva, sorprendiendo en ocasiones la capacidad de los padres de re enfocar y normalizar la situación hasta límites inesperados. En relación a esto y dada la parcial desvinculación que refieren simultáneamente algunos de estos padres, podría relacionarse con cierta evitación del problema (Stuart & McGrew, 2008). A su vez la mayor retirada social en el caso de los varones, es un parámetro común al comparar muestras de hombres y mujeres, dado la mayor tendencia relacional de éstas últimas, tal y como refiere Gray (2002a).

Aunque en el grupo focal de hombres no se aprecia conciencia de distancia respecto a la crianza, a pesar de que es mencionada, esta realidad sí cobra importancia en los grupos de madres, las cuales hablan de la soledad de la crianza y de cómo ellas deben asumir un exceso de carga. En este sentido, aquí se manifiesta parte de las consecuencias negativas del distanciamiento/evitación de los padres,

como los problemas de pareja y el aislamiento. En este sentido padres y madres coinciden en que esta experiencia constituye una prueba de fuego para el matrimonio, que o “te une más o te separa”, siendo en cualquier caso una gran crisis que superar dentro de la díada; a pesar de esto, no se evidencia una problemática marital tan acusada como se pensó originariamente, apareciendo un funcionamiento general moderadamente saludable. En este campo emerge también la cuestión de las diferencias de percepción respecto al propio trastorno, origen, pronóstico y óptima intervención; son frecuentes posturas muy dispares que dificultan aún más la comunicación en la pareja y el acuerdo de cara a cómo proceder (Benson, 2010; Braunstein et al., 2013; Dunn et al., 2001; Pozo et al., 2014; Tzoy et al., 2007).

En ese sentido y como refieren Luther et al (2005), en la distancia que establecen muchos padres respecto a la crianza, se podría formar un círculo vicioso de naturaleza negativa, en el cual un menor tiempo y esfuerzo invertido en la crianza redundaría en menos aprendizaje de estrategias de manejo y crianza, lo que dificulta más aún su tarea cada vez que se enfrentan a ella, lo que puede reducir el deseo de implicarse, continuando así el ciclo de no desarrollo de habilidades. En relación a esto, Pozo et al. (2014), encuentran en el caso de los padres una importante evitación activa respecto al cuidado de los hijos e hijas, confirmando de esta forma el posicionamiento en cierta distancia *cómoda*.

En el caso de las madres, éstas parecen usar más la resolución de problemas y el pensamiento desiderativo, aunque como ya comentamos inicialmente estas diferencias no son estadísticamente significativas. El primer resultado pone en cuestión un hallazgo clásico que poco a poco ha ido desmontándose, y es la primacía del uso de estas estrategias

Discusión

instrumentales en el hombre (Essex et al., 1999; Pozo et al., 2014; Tamres et al., 2002). En este caso, es esperable que las mujeres recurran en mayor medida a las estrategias de afrontamiento considerando que dicha tarea es su ocupación fundamental, siendo imprescindible una actitud resolutiva para manejarse con los desafíos diarios, como igualmente refieren en los grupos focales (Grant & Whittell, 2000; Smith et al., 2007; Smith et al., 2008). Partiendo de la misma realidad, en la cual hay un contacto diario con la problemática, la cual aparece en todos los ámbitos de la vida cotidiana, no es de extrañar, que en contraste y en base a la sobrecarga que experimentan estas mujeres, empleen estrategias cognitivas tales como el pensamiento desiderativo, que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante, o fantaseando sobre realidades alternativas pasadas, presentes o futuras. Lo que no queda totalmente claro son las consecuencias del uso de esta estrategia; como veremos más adelante, en el caso de las mujeres, predice una menor satisfacción, aunque bien pudiera tener esta estrategia una faceta más funcional (Hastings, Kovshoff, Brown, 2005).

En general y tal como recogen muchos estudios, parecen ser mayores las diferencias entre individuos independientemente de su sexo, que entre mujeres y hombres, cuestión que nos confronta una vez más con la necesidad de llevar a cabo evaluaciones e intervenciones desde una óptica individual, de persona a persona, acercándonos a su realidad independientemente de su género, para conocer la manera particular de afrontar la vida y desde ahí diseñar el mejor marco de intervención (Gerstein et al., 2009; Sloper, 1999; Tamres et al., 2002).

Correlación entre las estrategias de afrontamiento en la muestra total

Adentrándonos con mayor profundidad en la relación entre diversas estrategias de afrontamiento, encontramos que la autocrítica correlaciona de forma positiva con dos estrategias de tipo disfuncional, el pensamiento desiderativo y la retirada social, apareciendo aquí claramente la vertiente más insana de estas estrategias: lo destructivo de la autocrítica redundante en un fuerte malestar que nos aleja del contacto social, desde una visión muy negativa de nosotros y nosotras mismas; esto facilita un enfoque fantaseado en lo que deseáramos, en lo que tal vez podría ser, en lugar de lo que sí puede ser o es. Aparece una correlación de signo positivo entre la autocrítica y la expresión emocional; ambas son estrategias de manejo emocional, aunque de funcionalidad opuesta. Este resultado ilustra perfectamente lo comentado al hablar de la relación negativa entre autocrítica y expresión emocional en apartados previos. Ésta última puede contemplarse no sólo como un modo de descarga y catarsis, sino que puede manifestarse como autocrítica en función de la naturaleza y características de esa expresión; por otro lado no es extraño que la expresión de las emociones desencadene críticas por parte del receptor, lo que puede facilitar autocrítica propia. Por otro lado, la autocrítica cataliza la expresión de las emociones de manera inevitable, siendo el gran problema que la mayoría de emociones que genera sean de signo negativo, especialmente cuando esta autocrítica es de tipo destructivo (Levy, 2000).

A su vez la autocrítica (“Me culpé a mí mismo”, “Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché”, “Me critiqué por lo ocurrido”, “Me reprimí por permitir que esto

Discusión

ocurriera”, “Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias”) como era de esperar desde el modelo original, correlaciona negativamente con la reestructuración cognitiva, que constituiría en esencia una auto construcción cognitiva saludable, todo lo contrario de lo que superficialmente se entiende como autocrítica. En contraste sorprende la correlación negativa con la evitación de problemas considerando que ambas son habilidades de manejo inadecuado; entrando en los matices de ambas estrategias se comprende la relación, considerando un matiz clave de la autocrítica o culpa como contacto con lo real, con la responsabilidad propia del problema y por lo tanto como actitud opuesta a la evitación del problema, sino como un afrontamiento del mismo; en este caso la culpa sería usada como catapulta para poner soluciones y no repetir errores, pudiendo constituir una herramienta sumamente funcional (Gutiérrez, 1994). Mirando desde la óptica contraria, en un intento de profundizar en la vivencia y aplicación de estas estrategias, también podría comprenderse esta relación en términos de como la autocrítica destructiva conduce a un sentimiento de malestar que impide parar y/o adoptar temporalmente una actitud de distancia/evitación hacia el problema que permita el descanso (Hastings, Kovshoff, Ward, 2005; Pozo et al., 2014).

Como predice el modelo original la expresión emocional correlaciona positivamente con el apoyo social y la reestructuración cognitiva. En el primer caso se hace evidente el notable peso relacional que tiene la expresión emocional, es decir, como constituye una estrategia que se pone en juego en la relación con el otro, y es facilitada en esta relación. De la misma forma, la faceta saludable de esta estrategia, en el modo en que supone descarga y alivio, está asociada a la reestructuración cognitiva a través de la cual la persona desde un enfoque racional puede

modificar el significado de la situación estresante; a su vez en este contexto relacional en el que suele tener lugar la expresión emocional y el apoyo social, ocurre con mayor facilidad el cambio de enfoque o reestructuración, en tanto en cuanto, puedo escuchar la perspectiva del otro u otra y adoptar una visión nueva más saludable. Un contexto ideal para que ocurran estos procesos curativos son los grupos de apoyo para padres, especialmente aquellos enfocados a la expresión y manejo de sus dificultades emocionales (Cano García et al, 2007; Marshall & Long, 2010; Nava Quiroz y cols., 2010).

Explorar el afrontamiento a través de lo narrativo ofrece un marco mucho más rico y positivo en relación al afrontamiento, facilitando el desarrollo de una visión más optimista de la situación y el establecimiento de relaciones positivas. Como era de esperar muestra una correlación negativa con la retirada social, ejemplificando una vez más el cariz social de la expresión emocional.

El pensamiento desiderativo correlaciona de manera positiva con la retirada social, resultado esperado dado que ambas son estrategias de manejo consideradas como manejo inadecuado; de alguna forma ambas podrían verse como la adopción de una estrategia similar, cuyo nexo común es la evitación o distanciamiento, en el primer caso del problema y solución real; en el segundo del mundo y personas reales, que podrían funcionar como espejos que te mostraran esa verdad de la que muchas veces los padres y madres pretenden huir. A su vez el primero muestra una correlación negativa con la reestructuración cognitiva; ambas serían estilos de manejo a nivel cognitivo, siendo el pensamiento desiderativo un alejamiento o evitación de la realidad, mientras que la segunda constituye un cambio de perspectiva normalmente orientado a un mejor ajuste emocional a la situación

Discusión

(Lazarus y Folkman, 1986; Luther et al., 2005; Tunalı and Powers, 2002).

El apoyo social se relaciona positivamente con la reestructuración cognitiva, en este sentido la comunicación con el otro nos puede ayudar a construir nuevos significados constructivos para nuestra realidad, y suponer un punto de vista más amplio y saludable, lo que constituiría la base y esencia de los grupos de apoyo de padres y madres; en ese sentido en los grupos focales se evidencia este proceso de construcción de significados y modificación de perspectivas a través del intercambio de vivencias. Tal y como explica el modelo original y como era de esperar, el apoyo social correlaciona negativamente con la retirada social, en tanto en cuanto son movimientos de relación inicialmente antagónicos (Ayuda et al., 2012; Huws et al., 2001; King et al., 2009; Stuart & McGrew, 2008).

En contra de lo esperado inicialmente, la reestructuración cognitiva correlaciona positivamente con la evitación de problemas; este resultado cobra sentido considerando que usar el reenfoque y darle un nuevo significado a la situación evita la conciencia continua de un problema irresoluble lo que puede ayudarme en el sostén de esa dificultad. En este caso evitar el problema como el hecho de no pensar en aquello que no puedo cambiar puede resultar una habilidad de lo más funcional, a pesar de que la evitación de los problemas se considera a priori una estrategia de manejo inadecuado (Hastings, Kovshoff, Brown et al., 2005; Kuhn & Carter, 2006; Xue et al., 2014).

Como hemos comentado previamente respecto a la variable expectativa de autoeficacia en el afrontamiento del estrés, ésta muestra correlaciones significativas positivas con satisfacción, resolución de problemas, reestructuración cognitiva y evitación problemas. Nos

resulta sorprendente esta última relación positiva, la cual podría explicarse considerando la evitación de problemas como una estrategia o actitud temporal de distanciamiento mental del problema que permite desconectar del mismo y descansar, lo que podría facilitar posteriores intervenciones más activas y exitosas, lo que redundaría en una buena expectativa de autoeficacia en el afrontamiento del estrés (Connor – Smith, & Flaszbart, 2007; Hastings & Beck, 2004; Karademas, 2006).

Por el contrario, las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés muestran correlaciones de valencia negativa con la autocrítica, en este caso entendida como la crítica autoagresiva y destructiva, que más que ayudar, paraliza y bloquea; con la expresión emocional, experimentada como desagradable e igualmente autocrítica –relacional; pensamiento desiderativo, estrategia de distanciamiento cognitivo respecto al problema. La correlación negativa de las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del estrés con la retirada social estaría asociada con un déficit de apoyo social relacionado con esta evitación del contacto social, que como sabemos, siendo de calidad, constituye un elemento protector ante la ansiedad y la depresión y una herramienta clave en el afrontamiento diario; así pues un contacto social limitado podría disminuir la expectativa de poder afrontar exitosamente el estrés además de aumentarlo *per se* (Banach & Iudice, 2010; Barlow et al., 2012; Kausar et al., 2003; Smith et al., 2012; Whitaker, 2002).

Como ya hemos comentado, las cuatro estrategias consideradas de manejo inadecuado podrían contemplarse también desde una óptica funcional en determinadas situaciones: la evitación del problema cuando no es susceptible de solución, en términos de distanciamiento físico y/o mental (Dunn et al., 2001), la autocrítica como revisión

Discusión

constructiva de lo que pudiera hacer en conciencia de mi responsabilidad en el problema, el pensamiento desiderativo como otra suerte de descanso mental, y la retirada social, orientada al retiro temporal, el autocuidado y la recuperación. De hecho, los resultados, que con frecuencia contradicen la teoría inicial y las frecuentes incongruencias entre los datos cuantitativos y los cualitativos, nos abren un campo fascinante y nos descubren una nueva mirada cuando nos proponemos intervenir terapéuticamente con estos padres y madres. Descubrimos que hay mucho más allá de las leyes generales que dictaminan la funcionalidad de unas estrategias frente a otras; si queremos ayudar e intervenir con eficiencia nos veremos obligados a abandonar las teorías globales para adentrarnos en el universo de lo íntimo y personas; conocer cómo afronta cada persona, los matices de su relación consigo mismo y con el problema, y desde ahí descubrir que necesita para mejorar su adaptación (Hastings & Taunt, 2002).

Si encontramos algo claro, es que no existe una evidencia *clara* respecto a la superioridad de unas estrategias frente a otras de manera categórica; depende de la persona y situación, de cómo la viva, y que cualquier estrategia nombrada puede tener una vertiente funcional/disfuncional (Aliaga y Capafóns 1996; Mancil et al., 2009). En esencia la puesta en marcha de estas estrategias de afrontamiento no constituye un ejercicio lineal, sino un proceso complejo y dinámico, en el cual, y en función de la situación la persona despliega simultáneamente varias, las cuales se encuentran en continuo cambio conforme la demanda evoluciona. El afrontamiento podría partir de la solución de problemas, y según ésta se resuelva puede necesitar de la intervención de cualquier estrategia cognitiva (reestructuración cognitiva si no ha podido cambiar, pensamiento desiderativo) (Blacher

& Baker, 2007; Cano y cols, 2007; Gray, 1994; Grant & Whittell, 2000; Sivberg, 2002a, b).

En conclusión considerar cualquier estrategia de afrontamiento como categóricamente buena o mala parece inicialmente una posición pobre y errónea; poder considerar el lado saludable de la autocrítica, en términos de conciencia de responsabilidad, de la retirada social, legitimando la necesidad y beneficios de tiempo para uno mismo, del pensamiento desiderativo, como un espacio donde permitir el deseo de lo no conseguido, y la evitación del problema descanso y paso en el proceso hasta alcanzar la capacidad o decisión del afrontamiento.

Podríamos considerar más productivo abordar en profundidad con los padres y madres la utilidad de todos y cada uno de estos mecanismos, enfocando los aspectos sanos e insanos que poseen, para fomentar la conciencia de esta dualidad y facilitando el desarrollo de una actitud de cuidado en función siempre de la propia persona y de la situación. Evitando adoptar posturas que invaliden la experiencia de la persona o que juzguen como malas/buenas cualquiera de las respuestas que puedan poner en práctica. Pues todas son el mejor intento que hace esa persona en ese momento con los recursos con los que cuenta para superar una de las experiencias más duras que puede traernos la vida. Transmitir este mensaje, como punto de inicio, ya constituye por sí misma, una estrategia facilitadora de bienestar emocional y capacitación, desde la cual afrontar cualquier desafío que pueda venir; y esto tiene que ver, como no, con abandonar la clasificación bueno/malo, adecuado/inadecuado... que no deja de tener un tinte juicioso y crítico en un contexto relacional en el que por desgracia, sobran las críticas (Luque Salas, et al., 2017).

Discusión

Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento analizadas por sexos

En el caso de las mujeres hay fuertes correlaciones entre la satisfacción con estrategias relacionadas con el mundo emocional y relacional, mientras que en el caso de los hombres esta relación no existe, por ejemplo con el apoyo social, e incluso es de signo negativo (con expresión emocional); parece que para los hombres las actitudes de comunicación emocional son vividas o entendidas como causantes de malestar o al menos no como un camino a la satisfacción personal como ocurriría para las madres.

Algo similar ocurre en la relación entre la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento, concretamente la expresión emocional; en este caso tanto para hombres como mujeres, hay una relación negativa, sólo que en el caso de los varones ésta es significativa; pareciera que sus expectativas de ser eficaces en el afrontamiento del estrés están alejadas de la expresión emocional. Y continúa esta tendencia al analizar la relación entre la resolución de problemas y otras estrategias: los padres una vez más no parecen emplear la expresión emocional en relación a la solución de desafíos, mientras que las madres sí lo hacen. Reaparece este efecto cuando encontramos una correlación de signo positivo entre la expresión emocional y la autocrítica/pensamiento desiderativo en varones, reflejándose una vez más la vinculación de los afectos a estrategias que teóricamente son disfuncionales (Jang, 2007).

Destaca a su vez que la reestructuración cognitiva en hombres es una estrategia poco visible en su arsenal de herramientas, en comparación con las mujeres; parece que los padres muestran una preferencia mayor por estrategias de corte más activo y operativo como la resolución de problemas, dejando de lado en este caso, las elaboraciones cognitivas

que no conllevan una actuación sobre el problema de forma directa (Sullivan, 2002).

Estos resultados lejos de utilizarse como una confirmación teórica de cara a categorizar de manera estática un estilo de funcionamiento masculino, debe servirnos de indicativo de las necesidades de intervención terapéutica que manifiesta esta población, y un descubrimiento más, sobre las múltiples aristas que componen el complejo puzzle del alma humana (Altiere & Von Kluge; 2009; Hastings & Taunt, 2002).

Relación entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de satisfacción

Como comentábamos al inicio, en general encontramos un nivel de satisfacción medio en padres y madres en los resultados cuantitativos; a nivel cualitativo se aprecia una mayor tendencia a manifestar verbalizaciones positivas en los hombres que en las mujeres. De cualquier manera, encontramos una adecuada integración de lo positivo y negativo, y un afrontamiento saludable, dado que éste no se encuentra en negar las dificultades sino que “desde” las mismas puedan aparecer estrategias efectivas de manejo que desemboque en un equilibrio funcional; la luz y la sombra existen inevitablemente, y a pesar de que existe una influencia mutua, ninguna elimina a la otra por completo (Bekhet et al., 2012; Hastings & Taunt, 2002; Myers et al., 2009).

La satisfacción muestra una correlación de signo positivo en la muestra total con aquellas estrategias consideradas de manejo adecuado, tanto las centradas en la emoción (apoyo social) como en el problema (resolución de problemas y reestructuración cognitiva); igualmente ocurre con las expectativas de autoeficacia en el afrontamiento del

Discusión

estrés, las cuales correlacionan positivamente con el nivel de satisfacción (Barker et al., 2010; Barlow et al., 2012; Pottie & Ingram , 2008; Rayan & Ahmad 2017). Como era de esperar aparece una correlación negativa con estrategias de manejo “inadecuado” (autocrítica, retirada social y pensamiento desiderativo) (Cano García et al, 2007; Nava Quiroz y cols., 2010).

Como es habitual, surgen excepciones a la regla: cuantitativamente no aparece relación entre la satisfacción y la expresión emocional (estrategia de manejo adecuada centrada en la emoción), a pesar de que en los grupos focales aparece tanto de forma explícita como implícita lo significativo de su uso. A nivel psicométrico esto podría explicarse porque a la hora de responder, las personas identifiquen los ítems relativos a la expresión emocional como conductas insanas, disfuncionales, conductas con las cuales no quieren verse identificados o identificadas y las rechazan sesgando su respuesta en ese sentido. En contraste, en los grupos focales, las familias, especialmente las mujeres, refieren la importancia de utilizarlas; quizá el menor empleo en el caso de los hombres le resta importancia estadística en el total. A su vez en el desarrollo de los grupos se observa una dificultad acentuada, sobre todo en el caso de los hombres a la hora de hablar de sus propios sentimientos. Aun así, en general en los tres grupos aparece una mayor tendencia a hablar de los niños y niñas, más que de ellos y ellas mismas. Y cuando llegan a hacerlo, comunican más en términos operativos, de lo que hacen o no, que emocionales. Simultáneamente se aprecia un alto nivel de emocionalidad presente en el clima grupal unido a este aparente desvío hacia temas menos sensibles. Podría ser que estas familias muestran una dificultad para la expresión abierta y

saludable a nivel emocional, conteniendo emociones y fuertes intensas, no canalizadas (Ludlow et al., 2011; Shu, 2009).

La pobre relación entre la expresión emocional (“Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés”, “Expresé mis emociones, lo que sentía”, “Analiqué mis sentimientos y simplemente los dejé salir”, “Dejé desahogar mis emociones”, “Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron”) y la satisfacción nos hace plantearnos también que esta expresión afectiva pueda estar no ya reprimida, sino enfocada de manera autoagresiva en forma de autotortura, donde la descarga emocional no actúa como alivio sino como un recordarse continua y destructivamente el propio dolor. También consideramos como para muchas personas la expresión emocional está considerada como “fragilidad, venirse abajo”, es decir, la vivencia de la misma no es positiva, por lo que no estaría relacionada con la satisfacción. Por otro lado, la expresión emocional, que la mayor parte de los casos funciona en un contexto relacional, puede provocar un resultado negativo o positivo en función de con quien se lleve a cabo; el efecto del receptor es innegable, de manera que un apoyo social de mala calidad es peor que la ausencia del mismo, pudiendo derivar en mayor autocrítica y fomentar el sufrimiento de la persona (Jones & Passey, 2005; Smith et al., 2012). Otra hipótesis alternativa, como refieren Smith et al., (2010) recoge que el nivel de desgaste en el caso de las madres es tan alto en ocasiones, especialmente con la acumulación de años de crianza, que la descarga de las emociones o el apoyo del exterior no consigue aliviarlas del dolor que experimentan, apareciendo cierto efecto de insensibilización frente a lo emocional.

Estadísticamente, la resolución de problemas aparece como la estrategia más claramente vinculada a resultados funcionales,

Discusión

correlacionando positivamente con el resto de las de manejo adecuado, y negativamente con las demás; esto aparecería plasmado en las narrativas de los padres y madres de forma repetitiva, dado que el afrontamiento orientado a la solución a través de la puesta en práctica de diversas soluciones constituye una herramienta esencial. La resolución de problemas aumenta la satisfacción de la persona y se relaciona con las expectativas de autoeficacia, dado que en la medida en que los progenitores perciben su capacidad de solucionar los desafíos que se presentan desarrollan más expectativas de autoeficacia en el manejo del estrés; como es natural el estrés excesivo de estas familias viene derivado precisamente de una percepción de incapacidad para hacer frente a las demandas del ambiente. Junto a esta estrategia, en el modelo 3 que desarrollamos, la reestructuración cognitiva predice una mayor satisfacción a la hora de enfrentar una realidad tan dura y compleja, es necesario tanto ser capaz de intervenir sobre los aspectos susceptibles de modificación que hay en la misma, como el re enfocar aquellas parcelas que al menos actualmente no pueden alterarse; de esta manera la reestructuración cognitiva sería el complemento ideal para la resolución de problemas, especialmente en el caso de estas familias, en cuya realidad existen tantas cuestiones escasamente modificables (Dunn et al., 2001; Folkman & Lazarus, 1986; Higgins et al., 2005; Judge, 1998; Kim et al., 2003).

Discusión

VI. CONCLUSIONES

Considerando que estamos analizando variables de naturaleza humana, cierta contradicción es la constatación de que el análisis es correcto. En un contexto de intervención terapéutica, si aboradas en profundidad a la persona y sus vivencias, este hallazgo es la norma, lo esperable, y por otro lado lo deseable, puesto que es indicativo de que el individuo muestra con sinceridad sus pensamientos y sentimientos que siempre e inevitablemente entran en ambivalencia y conflicto (Cashin, 2004).

De hecho, parte del origen de muchas dificultades emocionales proviene de estas contradicciones: entre la aceptación y la negación, el afrontamiento y la evitación, el amor y el odio, el valor y el miedo. Cuantas más emociones se movilizan, más probable es la aparición de estas luchas. Por ellos los padres y madres de niños y niñas con TEA son una población en riesgo, especialmente vulnerable a padecer trastornos emocionales, considerando los continuos desafíos a los que deben hacer frente en su día a día y de manera crónica, y como éstos los empujan a una marea afectiva continua.

Como sugeríamos inicialmente, en el proceso de afrontamiento de estas dificultades no encontramos una evidencia concluyente sobre la superioridad de unas estrategias de afrontamiento de la crianza respecto a otras en relación a la satisfacción que producen. Por el contrario, se revela un resultado más complejo e interesante, esto es, una misma estrategia posee una doble polaridad desde donde se convierte simultáneamente en funcional o disfuncional según las demandas de la propia situación, tal y como el grupo de participantes ha expresado en los diversos grupos focales celebrados. La flexibilidad y adecuación en su aplicación constituye la variable clara vinculada con el éxito.

Conclusiones

No existen diferencias significativas en términos globales entre hombres y mujeres en relación a su nivel de satisfacción y al tipo de estrategias que usan más a menudo. Como en muchas otras cuestiones, aparecen mayores diferencias entre personas, independientemente del sexo al que pertenecen. Esto nos obliga una vez más a adoptar una postura de acercamiento idiosincrática y global, lejos de enfoques estrictamente teóricos o categoriales.

La intervención con estos padres y madres, constituye un elemento imprescindible a tener en cuenta de cara a la salud no solo de los menores afectados sino de toda la familia, sistema en el cual tienen lugar las labores de cuidado más importantes. El formato grupal aporta un plus de contexto relacional, que de por sí, resulta sumamente terapéutico, siempre y cuando se garantice un apoyo social de calidad basado en la libre expresión y validación emocional. Dada la complejidad de las experiencias, desafíos y estilos de afrontamiento que aparecen entre estos padres y madres, se hace necesaria una intervención claramente diferenciada entre progenitores y pacientes, atendiendo de forma holística a la familia, considerando su funcionamiento como individuos separados, así como sistema interrelacionado (Dababnaha & Parishb, 2015; Dardas & Ahmad, 2014b).

Desde una perspectiva global encontramos que las vivencias de estos padres y madres se componen de manera más o menos integrada de sentimientos de valencia positiva o negativa, asunto directamente relacionado con la construcción mental que estos realizan de su situación personal (Bekhet et al., 2012; Fleischman, 2004).

1. Aportaciones prácticas

Pretendemos aportar un enfoque constructivo y positivo en un contexto que por norma está tildado de negativo. Llamar la atención sobre los protagonistas olvidados de la historia del autismo, los padres y madres, reivindicando sus necesidades y la importancia que tiene su bienestar para el desarrollo de los más pequeños. Subrayar en este sentido que no basta la atención que reciben estos progenitores como *cuidadores de*, sino que es imperativo colocarlo en el lugar del paciente o la persona, con necesidades y problemas, que no siempre tienen que ver con el manejo de su hijo o hija. La experiencia que atraviesan fácilmente los lleva al diván del terapeuta, donde poder expresar y sanar las heridas de la batalla.

Nuestro enfoque esencial ha querido ir más allá de la mirada habitual que tiende a categorizar con etiquetas estancas a las personas y sus conductas, para proponer un modelo de intervención humanista, y por ello eminentemente individual e idiosincrático, a la vez que holístico en cuanto a la concepción de la persona frente a la cual nos sentamos. Abandonar de esta manera el enfoque del manual, para conocer esa realidad, y desde ahí hacer la intervención más ajustada y flexible a la vez.

Que esto pudiera realizarse en un contexto de terapia individual y/o grupal no es incompatible, todo lo contrario, sería lo deseable. Pero fuera en el que fuere, dejando a un lado la óptica de lo que deberíamos o no hacer, primando por encima de toda la actitud de escucha, comprensión y respeto a la experiencia de la familia. A pesar de que estas familias precisan de un guía que les enseñe a manejar una problemática tan compleja, andan necesitados, de igual manera, de un espacio de comunicación en el que nadie les indique lo que deberían o

no hacer, puesto que por desgracia esto es una constante en su vida. De alguna forma estos padres y madres, que acuden a múltiples terapias, recibiendo continuamente consejos y recetas, pueden acabar con la desagradable sensación de no saber nada, de depender siempre de la ayuda del otro o de la otra. Por eso, proporcionar un ambiente cualitativamente diferente, que parta de la validación de lo que hay, para que sea la persona la que por sí misma y progresivamente descubra un funcionamiento alternativo que le resulte más sanador.

Con toda esta filosofía de base, pasamos a proponer un programa de intervención grupal para padres y madres con niños y niñas con TEA.

Una propuesta de programa grupal.

Proponemos un formato de intervención grupal, de ocho sesiones de duración, con un estilo semidirectivo por parte de la terapeuta, que prestará especial atención a que sean los propios miembros del grupo quienes dirijan su funcionamiento, generando de manera espontánea las dinámicas terapéuticas. Contará con un máximo de participantes que oscilará entre 8 y 12 en total. Probablemente sería adecuado realizar espacios separados para hombres y mujeres, aunque también sería provechoso plantear uno de tipo mixto. De igual manera habría que definir respecto a los integrantes, otras variables relacionadas con la edad del menor, el diagnóstico, el tiempo desde la recepción del mismo y la gravedad del cuadro. Al igual que ocurre con la composición por sexos, tanto la homogeneidad como la heterogeneidad del grupo respecto a estas variables, tiene ventajas e inconvenientes que sería oportuno considerar. La duración de cada sesión abarcaría 90 minutos en total. El grupo estaría dirigido por un terapeuta acompañado de un

Conclusiones

coterapeuta con función de observador y registrador del funcionamiento grupal, para su posterior análisis y consideración.

Su objetivo principal será el de proporcionar un apoyo social de calidad, más allá de los contenidos aprendidos. Se atenderá cuidadosamente a los estilos relacionales saludables entre los participantes, y a fomentar en ellos la toma de conciencia de sus propios estados cognitivos y emocionales, así como la repercusión que éstos tienen en el medio social.

Como comentábamos al principio el formato será semidirectivo por parte del terapeuta, quien propondrá dinámicas o tareas concretas cuyo desenvolvimiento tenga lugar de manera más autorregulada por el propio grupo. La función del terapeuta en este caso sería la de ayudar a mantener al grupo centrado en la tarea o facilitar la toma de conciencia y análisis de las evitaciones de la misma. En cualquier caso, siendo la prioridad básica atender las propias necesidades del grupo que varían de una sesión a otra, éstas se constituirán en tarea fundamental siempre que sea preciso, estando por encima de cualquier otro trabajo que pudiera haberse planificado previamente.

- 1ª Sesión: presentación y formación del grupo.

Este primer espacio tiene el objetivo esencial de empezar a construir el grupo, creando un lugar de seguridad y protección que facilite la apertura y expresión emocional. Los padres y madres comienzan presentándose y compartiendo con los demás su historia y situación personal. Se remarca la importancia de la escucha y la actitud libre de prejuicios y críticas, así como de focalizar la atención en los propios sentimientos y necesidades. A su vez subrayamos el objetivo prioritario del grupo, proporcionar apoyo y sostén afectivo, facilitando la toma de

conciencia en los propios recursos y el aprendizaje de estrategias de afrontamiento saludables.

- 2ª Sesión: definiendo fortalezas y puntos débiles.

Una vez superada la primera sesión de contacto y habiendo enfocado la tarea esencial del grupo, comenzamos a profundizar en las dificultades personales que presentan los padres y madres en las diferentes esferas de su vida y en cómo las manejan en el presente. De una manera espontánea y no dirigida, vamos recabando las estrategias de afrontamiento funcionales de cada uno de los miembros y como ello repercute en su bienestar, así como aquellas que desembocan en resultados negativos, para poder redirigirlas de manera más saludable.

- 3ª Sesión: conciencia del plano emocional y de las necesidades propias.

Avanzando hacia niveles cada vez más profundos, en esta sesión se haría un especial hincapié en la conciencia de las propias emociones ,tanto en el plano corporal, como cognitivo y sensorial. Detectar como se manifiesta en cada persona cada emoción, con que eventos internos o externos están relacionados, así como las necesidades a las que están asociadas es el paso esencial para un buen afrontamiento. En esencia se trata de aprender progresivamente a canalizar todas las emociones de la forma más sana posible, dado que de su buena gestión depende el poder enfrentar de manera óptima los desafíos diarios.

- 4ª Sesión: análisis del estilo de afrontamiento personal.

Una vez diseccionados los elementos del afrontamiento, las familias podrán ir completando el puzzle total para conocer en su conjunto el estilo de afrontamiento que adoptan en general en su día a día. Tras la

Conclusiones

puesta en común en las sesiones previas del modo de proceder de cada madre y padre, comenzamos a estructurar esta información de manera más formal, nombrando las estrategias y su utilidad, para afianzar la conciencia de destrezas y su aplicación en cada momento concreto.

- 5ª Sesión: profundizando en las barreras y bloqueos en el afrontamiento.

Como complemento esencial, detectar cuáles son los principales obstáculos que tienen para adaptarse al funcionamiento habitual, tanto aquellos que tienen que ver con las propias actitudes y disposiciones personales, como con factores provenientes del exterior. Definir cuál de ellos son los más importantes, sabiendo si son o no modificables, y de qué manera hacerlo; en el caso de que no pudieran ser cambiados, adoptar la mejor actitud emocional para convivir con ellos.

- 6ª Sesión: elaboración de un plan de acción personal.

Una vez analizadas las variables personales y contextuales de la situación de cada una de las personas, integrarlas en una visión global y relacional, para ser capaz de poner en práctica las estrategias aprendidas, usando todas y cada una de las destrezas en las circunstancias vitales de cada individuo. Subrayamos la importancia de la flexibilidad y de hacer un buen análisis en cada momento de los requerimientos de la tarea y del estado emocional de las personas implicadas.

- 7ª Sesión: prevención de recaídas.

Como paso previo al cierre, recapitular todos los asuntos trabajados, remarcando los aprendizajes más significativos, y profundizando especialmente en qué hacer ante las situaciones de crisis o de máxima

dificultad, para utilizar dichos momentos como oportunidades de aprendizaje y mejora, en lugar de dejarse superar por ellos. Destacar la *normalidad* de las caídas y los errores como elemento imprescindible de la vida y del crecimiento personal.

- 8ª Sesión: cierre y despedida.

La sesión de cierre es principalmente el lugar para decir adiós al grupo, para agradecer el tiempo compartido y las experiencias vividas; tomando conciencia del apoyo recibido y de los beneficios que por sí mismo ha tenido. Es el momento de poner en común el bagaje personal que cada uno de los miembros se llevan, haciendo énfasis en los descubrimientos y cambios subjetivos experimentados. Los padres y madres podrán compartir una comparativa de su propia evolución a lo largo de este tiempo, así como escuchar la visión que tienen cada uno de los compañeros y compañeras del resto de miembros del grupo, pudiendo acceder así a una información más rica y plural.

Conclusiones

2. Limitaciones

Encontramos ciertas limitaciones en el desarrollo de nuestra investigación, una de ellas tiene que ver con el tamaño de la muestra que, de ser superior, conllevaría una mayor fiabilidad y validez de los resultados.

Por otro lado, en relación a los grupos focales, hacemos notar que hubiera sido deseable disponer de más tiempo para recoger información de los y las participantes. De este modo, los datos cualitativos podrían completar más acertadamente la parte cuantitativa, dado que, en esta parte de la investigación, existe una riqueza significativa en lo que aportan padres y madres y en la interpretación que ellas y ellos mismos hacen de los resultados extraídos cuantitativamente. En relación a los grupos también nos encontramos, relacionado con la propia limitación temporal, el hecho de que en general los y las participantes mostraban dificultades para centrarse en las tareas en los temas propuestos de manera específica, lo que conlleva que se empleara cierto tiempo tratando temas no relevantes a pesar de las intervenciones de las investigadoras. Esto aparece especialmente acentuado en el grupo mixto.

Es de crucial importancia a su vez señalar que los diferentes diagnósticos con gravedad variable de los hijos e hijas de las personas participantes supone otra cuestión a tener en cuenta; un alto porcentaje de los menores son con TEAs de alto funcionamiento y/o síndrome de asperger, apareciendo contrastes en algunas partes del discurso en los grupos entre unas familias y otras. A pesar de esto nos llama la atención como no existe una discrepancia suficientemente significativa en las experiencias de padres y madres con niños y niñas con diagnósticos diferentes.

Conclusiones

Otra variable en principio no controlada tiene que ver con el tiempo transcurrido desde la recepción del diagnóstico, siendo las diferencias entre familias bastante amplia (4 – 144 meses). En principio nos planteamos que esta disparidad puede conllevar sentimientos y vivencias dispares; una vez más no aparecen de manera tan acentuada como se esperaba.

El uso de instrumentos de evaluación más específicos para esta población podría haber otorgado una mayor fiabilidad y validez de los datos cuantitativos recogidos, a pesar de lo cual resaltamos la riqueza de conocimientos que ha supuesto la celebración de los grupos focales, tanto por la variedad como por la profundidad.

3. Futuras líneas de investigación

Nuestro principal objetivo de cara al futuro tiene que ver con el desarrollo y puesta en marcha de grupos de apoyo para padres y madres de pacientes diagnosticados con TEA, con el objetivo básico de cuidar la salud mental y emocional de las familias, tanto a nivel de prevención primaria como de intervención secundaria/terciaria. Por ello creemos necesario trabajar con esta población para seguir investigando sobre las sombras y las luces de lo que supone la crianza de un menor con estas características. A raíz de lo investigado hasta ahora consideramos la importancia de trabajar a través del formato grupal una serie de puntos clave (Barlow et al., 2012; Barnet et al., 2003; Weiss et al., 2012):

- Incidir en la parte “funcional y disfuncional” de todas las estrategias de afrontamiento, revelando que ninguna *per se* es adecuada o inadecuada, dependiendo esta cuestión en mayor medida de la situación y la persona. Por ello deberíamos eliminar

una categorización dicotómica de lo bueno y lo malo; redefinir estrategias desde su polo sano e insano.

- Fomentar las estrategias de afrontamiento para la mejora integral del funcionamiento familiar, aumentando la toma de conciencia de las demandas de la situación para elegir la estrategia más oportuna
- Disminuir los juicios de valor y las actitudes autocríticas destructivas
- Favorecer espacios de diálogo y expresión emocional en un clima de tolerancia y comprensión
- Incidir en la validación emocional hacia las experiencias de padres y madres
- Facilitar de esta manera la creación de redes de apoyo formal e informal, así como la difusión de información relevante.
- Evidentemente se hace imperativo poder evaluar tras el desarrollo del grupo la influencia del mismo en las familias, comprobando si existe mejora en el afrontamiento y la satisfacción personal.

Conclusiones

-

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & 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*, 109, 3, 237–254. doi: 10.1352/0895-8017
- Abbott, DA., & Meredith, WH. (1986). Strengths of Parents with Retarded Children. *Family Relations*, 3, 371-375. doi:10.2307/584363
- Aliaga F., y Capafóns, A. (1996). La medida del afrontamiento: revisión crítica de la “escala de modos de coping” (Ways of coping). *Ansiedad y estrés*, 2 (1), 17-26. Recuperado de <http://www.uv.es/~aliaga/curriculum/WOC.pdf>
- Altiere, M. J. (2006). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. Tesis de Maestría y Disertaciones Doctorales. Eastern Michigan University. Recuperado de USA Recuperado de <http://commons.emich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1053&context=theses>
- Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 34(2):142-52. doi: [10.1080/13668250902845202](https://doi.org/10.1080/13668250902845202)
- American Psychiatric Association, APA (2002). DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson.
- Amus, M., Duhalde, C., Oliver, M., & Woscoboinik, N. (2012). Desarrollo emocional, Clave para la primera infancia. Argentina: UNICEF& Fundación Kaleidos.
- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I., y García-Merita, M. (2000) Propiedades Psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en Adolescentes. *Psicothema*, 12, 2, 314-319. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72712226>

- Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents' constructions of the 'problem' during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 5, 241–254. doi: 10.1177/135910530000500214
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L. & Olmo-Remesal, L. (2012) Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54 (Supl 1): S73-80. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4241710>
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194
- Baker, D. L., & Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*, 47, 578–592. doi: 10.1016/j.soscij.2010.01.013
- Balbuena Rivera, Francisco. (2007) Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (27), 2, 61-81. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265019653006>
- Banach, M., & Iudice, J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work with Groups*, 33:69–83. doi: 10.1080/01609510903437383
- Bandura, A.(1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191–215. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1037>
- Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, 25(5), 729Y735. doi 10.1037/0012-1649.25.5.729

Referencias bibliográficas

- Banyard, V. L., & Graham – Bermann, S.A. (1993). Can women cope? A gender analysis of theories of coping with stress. *Psychology of women quarterly*. Doi: 10.1111/j.1471-6402.1993.tb00489.x
- Barberá, E., & Martínez Benlloch, I (coord.). 2004. *Psicología y Género*. Pearson Prentice Hall. Madrid.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2010). Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults With Autism. *Developmental Psychology*, 47, (2):551-61. doi: 10.1037/a0021268
- Barlow, J., Powell, L., & Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12, 55–63. doi:10.1016/j.ctcp.2005.02.005
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V., & Bennett, C. (2012) Group-based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 6. Art. No.: CD002020. doi: 10.1002/14651858.CD002020.pub3
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J (2003). Building new dreams; supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 16(3), 184–200. doi: 10.1097/00001163-200307000-00002
- Basa, J.A. (2010). Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo. Tesis de Licenciatura, Universidad católica Argentina, Facultad de humanidades Teresa de Ávila, Argentina. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews*, 13, 321–329. doi: 10.1002/mrdd.20172

- Bebko J. M., Konstantareas M. M., & Springer J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17, 565 – 76. doi:10.1007/BF01486971
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Effects on Resilience of Caregivers of Persons With Autism Spectrum Disorder : The Role of Positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18, 6, 337 – 344. doi: 10.1177/1078390312467056
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in mental health nursing*, 33(10), 650-656. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Beck, A. Daley, D. Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (7), 628 – 638. doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00564.x
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y psicología clínica*, 3, 125-146. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024>.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 5, 410 – 418. doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.013
- Benjak, T. (2011). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6:91–102. doi: 10.1007/s11482-010-9114-6

Referencias bibliográficas

- 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):1793-807. doi: 10.1007/s10803-014-2079-9
- Benson, P. R. (2012) Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12):2597-610. doi: 10.1007/s10803-012-1517-9
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 2, 217-228. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Benson, P. R., & Karlof, K. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583–600. doi: 10.1016/j.rasd.2007.12.002
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (1999). An explanatory examination of the effects of support groups on the well being of parents of children with autism – I: general counseling. *Journal of applied health Behaviour*, 1,2, 16-22. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/271510814_An_exploratory_examination_of_the_effects_of_support_groups_on_the_well-being_of_parents_of_children_with_autism-I_General_counselling
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007) Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal of Mental Retardation*, 112, 330-48. doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[0330
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowskib, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18:507–513. doi: 10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of family nursing*, (14), 1, 33-35. doi: 10.1177/1074840707312237

- Blackledge J. T., & Hayes S. C. (2006) Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child and Family Behavior Therapy* 28, 1–18. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1037/h0100921>
- Blenner, S., Reddy, A., & Augustyn, M. (2011). Diagnóstico y tratamiento del autismo en la infancia. *British Medical Journal*; 343:d6238 doi: 10.1136/bmj.d6238
- Burnham, B. R. (2010). Perceivard self efficacy and well being in fathers of children with autism. Tesis doctoral no publicada, California State University, United States.
- Bonanno, G. A. (2005). Clarifying and Extending the Construct of Adult Resilience. *American Psychologist*, 3, 265-267. doi: 10.1037/0003-066X.60.3.265b
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and resilience. *American Psychologist*, 59, 1, 20 – 28.
- Bohórquez Ballesteros, D. M., Alonso Peña, J. R., Canal Bedia, R., Martín Cilleros, M. V., García Primo, P., Guisuraga Fernández, Z., Martínez Conejo, A., Herráez García, M.M. y Herráez García, L. (2007). “Un niño con autismo en la familia” Guía básica para las familias. Salamanca: Universidad de Salamanca, Imsero,
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs*, 37(3), 53-63. doi: 10.3109/01612840.2015.1116030
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, RL., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents’ voices: ‘why and how we advocate’. A metasynthesis of parents’ experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 1-14. doi:10.1111/cch.12383
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers’ perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 127–136. doi: 10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x

Referencias bibliográficas

- Bove, M. I., Cerruti, F., Napol, M., Pandolfo, V., & Uturbey, N. (2010). Acompañando un crecimiento sano y feliz. Uruguay: UNICEF
- Bower, A. M., & Hayes, A. (1998). Mothering in families with and without children with disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45:3, 313-322. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/1034912980450306>
- 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. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A. & Cassano, M.C. (2013) The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7,858–86. doi: 10.1016/j.rasd.2013.03.005
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of Children with Autism or Communication Disorders Successful Adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 4, 469 – 486. doi: 10.1007/BF01486964
- Bristol M. M., Gallagher J. J. & Holt K. D. (1993) Maternal depressive symptoms in autism: response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38, 3–10. doi: 10.1037/h0080290
- Brebner, J. (2000). Personality and stress coping. *Personality and individual differences*, 31, 317 – 327. doi: 10.1016/S0191-8869(00)00138-0
- Brogan, C. A., & Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnostic of an autistic spectrum disorder. Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism*, 7,1,31 – 46. doi: 10.1177/1362361303007001004
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & 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

- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–13. doi:10.1007/s10803-017-3035-2
- Cabañero Martínez, M. J., Richart Martínez, M., Cabrero García, J., Orts Cortés, M. I., Reig Ferrer, A., y Tosal Herrero, B., (2004). Fiabilidad y validez de la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener en una muestra de mujeres embarazadas y púerperas. *Psicothema*, 16, 3, 448 – 455. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10045/3479>
- Campos, M., Iraurgi, J., Páez, D., & Velasco, C. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82, 25-44. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1302317>
- Cano García, F. J., Rodríguez Franco, L., & García Martínez, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1):29-39. Recuperado de [http://personales.us.es//fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20\(es p\).pdf](http://personales.us.es//fjcano/drupal/files/AEDP%2007%20(es p).pdf)
- Carlson, S., Carter, M., & Stephenson, J. (2013). A review of declared factors identified by parents of children with autism spectrum disorders (ASD) in making intervention decisions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 369–381. doi: 10.1016/j.rasd.2012.10.009
- Casey, L. B., Zankas, S., Meindl, J. N., Parra, G.R., Cogdal, P., & Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1186–1193. doi: 10.1016/j.rasd.2012.03.008
- Cashin, A. (2004). Painting the vortex: The existential structure of the experience of parenting a child with autism. *International Forum of Psychoanalysis*, 13, 164-174. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/08037060410000632>

Referencias bibliográficas

- Chen, C. Y., Liu, C. Y., Su, W. C., Huang, S. L., & Lin, K. M. (2007). Factors associated with the diagnosis of neurodevelopmental disorders: a population-based longitudinal study. *Pediatrics*, 119 (2), 435–443. doi: 10.1542/peds.2006-1477
- Clubb, M. (2012). An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good autism Practice Journal*. Recuperado de <http://www.aetraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/05/21.1-Clubb-paper.pdf>
- Cohn, M. A. (2009). Happiness unpacked: positive emotions increase life satisfaction by building resilience. *American Psychological Association*, 9, 3, 361-368. doi: 10.1037/a0015952
- Connor – Smith, J. K., & Flaszbart, C. (2007). Relations between personality and coping: a meta analysis. *Journal of personality and social Psychology*, 9, 6, 1080 – 1107. doi: 10.1037/0022-3514.93.6.1080
- Dababnaha, S., & Parishb, S. L. (2015). A Comprehensive Literature Review of Randomized Controlled Trials for Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 00:1–16, doi:10.1080/23761407.2015.1052909
- Dabrowska, A., & 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*, 3, 266 – 280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mother’s attributions following their child’s diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10(5), 463-479. doi: 10.1177/1362361306066600
- Daniels, J. L., Forssen, U., Hultman, C.M., Cnattingius, S., Savitz, D. A., Feychting, M., & Sparen, P. (2008). Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. *Pediatrics*, 121(5):1357-62. Recuperado de <http://pediatrics.aappublications.org/content/121/5/e1357>

- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1–14. doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.006
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2013) Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. *Stress Health*, 31(1):5-12. doi: 10.1002/smi.2513
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014a) Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1326–1333. doi: 10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014b). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *Journal of Nursing research*, 35, 278–287. doi: 10.1097/jnr.0000000000000023
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014c). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 278–287. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.02
- Diener, E., Inglehart, R., & Tay, L. (2012). Theory and Validity of Life Satisfaction Scales. *Social Indicators Research*, 112, 3, 497-527. doi: 10.1007/s11205-012-0076-y
- Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M. A., Ferrari-Arroyo, M. J, y cols.; Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Austista del Instituto de Salud Carlos III. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*. 2005;41(5):299-310. Recuperado de <http://www.associacioaprenem.org/sites/default/files/guiatractamentTEA.pdf>
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010), Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37: 13–23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x

Referencias bibliográficas

- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 179–198. doi: 10.1007/BF00911315
- Duarte C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4):416-27. doi: 10.1177/1362361305056081
- Dumas, J. E., Wolf, L .C., Fisman, S.N., & Culligan, A. (1991) 'Parenting Stress, Child Behavior Problems, and Dysphoria in Parents of Children with Autism, Down Syndrome, Behavior Disorders, and Normal Development', *Exceptionality* 2: 97–110. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/09362839109524770>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff – Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 1, 39 – 52. doi: 10.1023/A:1026592305436
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x
- Dykens, E. M. (2005) Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 360–4. doi: 10.1352/0047-6765(2005)4
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*, 16(1), 112-120. doi: 10.1080/15021149.2015.1066566
- Eisenberg, L. (1957). The Fathers of Autistic Children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 27: 715–724. doi:10.1111/j.1939-0025.1957.tb05539.x

- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706–719. doi: 10.1007/s10803-008-0673-4
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disability*, 115, 234–249. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.234
- Ekas N. V., & Whitman T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive affect. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41(9):1202-13. doi: 10.1007/s10803-010-1142-4
- Ekas N. V., Lickenbrock D. M., & Whitman T.L.(2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 40(10):1274-84. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The Power of Positivity: Predictors of Relationship Satisfaction for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 45(7):1997-2007. doi: 10.1007/s10803-015-2362-4
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal Applied Research in Intellectual Disability*, 17:77–84. doi:10.1111/j.1360-2322.2004.00183.x
- Ergüner-Tekinalp B., & Akko. K. F. (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 26:257–269. doi: 10.1023/B:ADCO.0000035529.92256.0d
- Essex E. L., Seltzer M. M., & Krauss M. W. (1999) Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on*

Referencias bibliográficas

- Mental Retardation*, 104, 545–63. doi: 10.1352/0895-8017(1999)104<0545
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009) Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13 (4). doi: 10.1177/1362361309105658
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35, 133 – 138. doi: 10.1016/j.braindev.2012.10.004
- Factor, D., Perry, A., & Freeman, N. (1990) Brief Report: Stress, Social Support, and Respite Care Use in Families with Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20: 139–46. doi: 10.1007/BF02206863
- Faso, D. J., Neal-Beevers, A.R., & Carlson, C.L. (2013). Vicarious futurity, hope, and well-being in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 288–297. doi: 10.1016/j.rasd.2012.08.014
- Fávero-Nunes. M. A., & Dos Santos, M.A. (2010). Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 18(1):33-40. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100006>
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35–43. doi: 10.1177/10883576040190010501x
- Folkman, S. F., & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, (21), 3, 219-239. doi: 10.2307/2136617
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988) The relationship between coping and emotion: implications for theory and research. *Social*

Science & Medicine, 26, 3, 309-317. doi: 10.1016/0277-9536(88)90395-4

Fornos i Barreras, A. (2001). La crianza: su importancia en las interacciones entre padres e hijos. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescentes*, 31/32, 183 – 198. <http://www.seypna.com/articulos/crianza-importancia-interacciones-padres-hijos/>

Frith, U. (1999). Version de Angel Riviere y María Núñez Bernardos. Autismo: hacia una explicación del enigma. Alianza editorial. Madrid.

Fuentes-Biggi J., Ferrari-Arroyo M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., y cols (2006).; Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*. 43(7):425-38. <http://www.revneurolog.com/sec/resumen.php?id=2005750>

Gardner, J., & 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, 60–68. doi 10.1046/j.0312-407X.2002.00007.x

Gaspar de Alba, M. J., & Bodfish, J. W. (2011). Addressing parental concerns at the initial diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 633–639. doi: 10.1016/j.rasd.2010.07.009

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wongf, C. C., Chou, W. J. & Wug, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6, 263 – 270. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007

Gerdts, J. A., Bernier, R., Dawson, G., & Estes, A. (2012). The Broader Autism Phenotype in Simplex and Multiplex Families. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43 (7) :1597–1605 .doi: 10.1007/s10803-012-1706-6

Referencias bibliográficas

- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12, 981 – 997. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.J., & Ashkani, H. (2009) Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12 (5): 478 – 482. [Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/26782380_Helping_Families_for_Caring_Children_with_Autistic_Spectrum_Disorders](https://www.researchgate.net/publication/26782380_Helping_Families_for_Caring_Children_with_Autistic_Spectrum_Disorders)
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, Wellbeing and Parental Self-Efficacy in Mothers of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 0, 0, 1-16. doi: 10.1177/1362361311416830.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407–416. doi: 10.1007/BF02206867
- Glazzard, J., & Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *British Journal of learning support*, 27,1 , 37 – 45. doi: 10.1111/j.1467-9604.2011.01505.x
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M.(2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12, 949 – 962. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x
- Godoy Izquierdo, D., Godoy García, J.F., López-Chicheri García, I., Martínez Delgado, A., Gutiérrez Jiménez, S., y Vázquez Vázquez, L. (2008). Propiedades psicométricas de la Escala de Autoeficacia para el Afrontamiento del Estrés (EAEAE). *Psicothema*, 20, 1, 155-165. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/727/72720122.pdf>

- González, R., Horno, J., Martínez, R. A., & Orjuela, L. (2008). Creciendo como padres y madres. Save the children. Recuperado de https://www.savethechildren.es/sites/default/files/imce/docs/creciendo_como_padres.pdf
- Greeff, A. P., & Van der Walt, K. J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347–355. Recuperado de http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2010v45_Journals/ETDD_201009v45n3p347-355_Resilience_Families_With_Autistic_Child.pdf
- Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2005). The congenital vs. regressive onset of autism and parents' beliefs about causes. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 169–179. doi: 10.1177/10883576050200030501
- González Zúñiga Godoy, C. (2004) La psicología positiva: un cambio en nuestro enfoque patológico clásico. *Liberabit, Revista de psicología*, 10, 82 – 88. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/686/68601009.pdf>
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated Coping Strategies in Families with Children or Adults with Intellectual Disabilities: the Relevance of Gender, Family Composition and the Life Span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 256-275. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x
- Gray, D. E., & Holden, W.J. (1992) Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, (18), 2 , 83-93. doi: 10.1080/07263869200034841
- Gray, D. E. (1993a). Negotiating autism, relations between parents and treatment staff. *Social Science Medicine*, 36, 8, 1037 - 1046. doi: 10.1016/0277-9536(93)90121-J
- Gray, D. E. (1993b). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15, 1. doi: 10.1111/1467-9566.ep11343802

Referencias bibliográficas

- 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. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism. *Social Science & Medicine*, 53, 1247–1257. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00424-X
- Gray, D. E. (2002a) “‘Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed.’ Felt and Enacted Stigma among Parents of Children with High Functioning autism’, *Sociology of Health & Illness* 24 (6): 734–49. doi: 10.1111/1467-9566.00316
- Gray, D. E. (2002b). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, (27), 3, 215–222. doi: 10.1080/1366825021000008639.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631 – 642. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00059-X.
- Gray, D. E. (2006) Coping over time. The parents of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 50, 12, 970 – 976. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Green, S. (2001). Oh, those therapists will become your best friends: Maternal satisfaction with clinics providing physical, occupational and speech therapy services to children with disabilities. *Sociology of Health and Illness*, 23, 796–829. doi: 10.1111/1467-9566.00276
- Green, S. (2002). Mothering Amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21–34. doi: 10.1080/108114402753344463
- Green, S. E. (2007). We’re tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150 – 63. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.08.025
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between

Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74: 14–25. doi: 10.1037/0002-9432.74.1.14

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

Griffith, G.M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R.S.P., & Hastings, R.P. (2012). “We are all there silently coping.” The hidden experiences of parents of adults with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual and developmental disability*, 37, 3 , 237-247. doi: 10.3109/13668250.2012.701729

Gutiérrez, L. M (1994) Beyond coping: An empowerment perspective on stressful life events. *Journal of Sociology and Social Welfare* 21: 201 – 219. <http://scholarworks.wmich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2168&context=jssw>

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4–25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2012). Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults With Autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1): 81–95. doi: 10.1352/1944-7558-116.1.81

Hartshorne, T. (2002). Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. *The Journal of Individual Psychology*, 58, 263–278. <http://www.alfredadler.org/assets/docs/mistaking%20courage.pdf>

Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of

Referencias bibliográficas

- parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of intellectual disability research*, 49, 6, 405 – 418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings, R. P. (2002) Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27: 149–60. doi: 10.1080/1366825021000008657
- Hastings, R. P. (2003a). Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 2, 141-150. doi: 10.1023/A:1022983209004
- Hastings, R. P. (2003b). 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, 231 – 237. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.0048
- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner Review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 8, 1338–1349. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00357.x
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9,2, 155 – 165. doi: 10.1177/1744629505053930
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self efficacy and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107 (3), 222- 232. doi: 10.1352/0895-8017
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001) Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (31), 3,327 – 336. doi: 10.1023/A:1010799320795

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school – age children with autism. *Autism*, 9, 377- 391. doi: 10.1177/1362361305056078
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 5, 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: parental therapeutic self efficacy. *Research in developmental disabilities*, 23, 332 – 341. doi: 10.1016/S0891-4222
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 2, 116-127. doi: 10.1352/0895-8017
- Hayes S. C., Luoma, J. B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006) Acceptance and commitment therapy: model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy* 44(1): 1–25. doi: 10.1016/j.brat.2005.06.006
- Heaman, D. J. (1995). Perceived Stressors and Coping Strategies of Parents Who Have Children With Developmental Disabilities: A Comparison of Mothers With Fathers. *Journal of pediatrics Nursing*, 10,5, 311 – 320. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80049-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80049-1)
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing* , 28, 135–140. doi: 10.1016/j.pedn.2012.06.002
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2, 159 – 171. doi: 10.1023/A:1015219514621

Referencias bibliográficas

- Henderson, D., & Vandenberg, B. (1992) Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*: 71., 167-171. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.027
- Hesse, T. L., Danko, C. M., & Budd, K. S. (2013) Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7,1323–1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024
- Hernández J. M. , Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., y cols.; Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista (I). *Revista de Neurología*. 2005;41(4):237-45. http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/09/04_guideteccioTEA.pdf
- Higgins, D. J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2009). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, ;9(2):125-37. doi: [10.1177/1362361305051403](https://doi.org/10.1177/1362361305051403)
- Hines, M., Balandin, S., Molde, H., & Togher, L. (2012) Buried by autism: older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16 (1), 15 – 26. doi: 10.1177/1362361311416678
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2017) The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43: 18–30. doi: 10.1111/cch.12398.
- Holmes, N., & Carr, J. (1991) 'The Pattern of Care in Families of Adults with a Mental Handicap: A Comparison between Families of Autistic Adults and Down Syndrome Adults', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 21 (2): 159–76. doi: 10.1007/BF02284757
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189. doi: 10.1177/10883576050200030601

- Huws, J. C., Jones, R. S. P., & Ingledeu, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6, 569–584. doi: 10.1177/135910530100600509
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011) The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (2011) 337–344. doi: 10.1016/j.rasd.2010.04.017
- Jang, S.J. (2007). Gender Differences in Strain, Negative Emotions, and Coping Behaviors: A General Strain Theory Approach. *Justice quarterly volume*, 24, 3, 523 – 553. <http://dx.doi.org/10.1080/07418820701485486>
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003) Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 33 (4). 395 –402. doi:10.1023/A:1025058711465
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341 – 363. doi: [10.1016/j.cpr.2004.12.004](http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004)
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46. <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/jones&passey.pdf>
- Johnson, C.P., & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215. doi: 10.1542/peds.2007-2361
- Judge, S.L. (1998). Parental Coping Strategies and Strengths in Families of Young Children with Disabilities. *Family Relations*, 47,3, 263 – 268. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/584976> doi:1

Referencias bibliográficas

- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 4, doi: 10.1023/A:1010664603039
- Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervious child*, 217 - 250. Recuperado de http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Karademas, E. C. (2006). Self-efficacy, social support and well-being: The mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences*, 40, 1281–1290. doi: 10.1016/j.paid.2005.10.019
- Karst, J. S., & Van Hecke, M. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review* 15:247–277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kausar, S., Jevne, R. F., & Sobsey, D. (2003). Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on developmental disabilities*, 1, 35 – 46. Recuperado de http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol10no1/download/kausar_etal.pdf
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–599. Doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & 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 Disorders*, 4, 229–241. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.009
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, J., & Gallagher, S. (2007) Meeting the Needs of Families Living with Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. Final Report. Coleraine: University of Ulster. Recuperado de <http://www.peatni.org/media/documents/RIA-AUTISM-REPORT.pdf>

- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & 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, 12, 883 – 893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Kim H. W., Greenberg J. S., Seltzer M. M., & Krauss M. W. (2003) The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 313–27. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Care, Health & Development*, 32 , 3, 353–369. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorder or Down syndrome. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24 , 1, 50–64. doi: 10.1177/1088357608329173
- Kirkham, M. A., Schilling, R. F., Norelius, K., & Schinke, S.P. (1986) Developing coping styles and social support networks: an intervention outcome study with mothers of handicapped children. *Child: Care, Health and Development*, 12(5):313-323. doi 10.1111/j.1365-2214.1986.tb00509.x
- Kjøbli, J., Hukkelberg, S., & Ogden, T. (2013). A randomized trial of group parent training: Reducing child conduct problems in real-world settings. *Behaviour Research and Therapy*, 51, 113-121. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2012.11.006>
- Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (22), 205. doi:10.1007/BF01058151
- Kohler, F. K. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent

Referencias bibliográficas

- responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 150–158. doi: 10.1177/108835769901400304
- Konstantareas, M. M. (1990). A psychoeducational model for working with families of autistic children. *Journal of Marital and Family Therapy*, 16: 59–70. doi: 10.1111/j.1752-0606.1990.tb00045.x
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989), Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30: 459–470. doi: 10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J.M., Kovacs, E., & Tilford, J.M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum Disorders. *Research in autism spectrum disorder*, 8, 1339 – 1350. doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Kuhn, S., & Carter, A. S. (2006). Maternal self efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of orthopsychiatry*, 76, 4, 564 - 575. doi: [10.1037/0002-9432.76.4.564](https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564)
- Lambrechts, G., Van Leeuwen, K., Boonen, H., Maes, B., & Noens, I. (2011) Parenting behaviour among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1143–1152. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.011>
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of a paradox. *Social Science & Medicine*, 47, 865–875. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00113-0
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory research: past, present and future. *Psychosomatic medicine*, 55, 234 - 247. Recuperado de <http://www.emotionalcompetency.com/papers/coping%20research.pdf>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. 2ª edición. Martínez Roca. Barcelona.

- Lecavalier L., Leone S., & Wiltz J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 172–83. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust?. *Journal of developmental and physical disabilities*, 21, 93 – 114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2
- Lee, L.C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newsschaffer, C. J. (2007). 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](https://doi.org/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*, 48:4, 402-419. doi: 10.1080/00981380802605781
- Lin, C. R., Tsai, Y. F., & Chang, H. L. (2007). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of clinical Nursing*, 17, 2733 – 2740. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02456.x
- Lin, L. Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 144–156. doi: 10.1016/j.rasd.2010.03.004
- Lindblad, B. M., Rasmussen, B. H., & Sandman, P. O. (2005). Being invigorated in parenthood: Parent’s experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(4), 288–297. doi: [10.1016/j.pedn.2005.04.015](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.04.015)
- Little, L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger’s syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, 28, 565–570. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/10895116_Difference

Referencias bibliográficas

[s in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's Syndrome and Nonverbal Learning Disorders](#)

Leipold, B., & Greve, W. (2009). Resilience: A Conceptual Bridge Between Coping and Development. *European Psychologist*, 14, 40-50. <http://dx.doi.org/10.1027/1016-9040.14.1.40>

Levy, N. (2000). La sabiduría de las emociones. De Bolsillo. Barcelona

Lickenbrock D. M., Ekas. N. V., & 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 Developmental Disorder*, 41(7):848-58. doi:10.1007/s10803-010-1105-9

Lightsey, O. R. J., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion oriented coping, generalized self efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The family Journal*, 16, 3, 212 - 221. doi: 10.1177/1066480708317503

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12, 57-968. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross – sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 37 - 48. doi: [10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x)

Lopez, V., Clifford, T., & Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental Stress and Coping in Families of Children With and Without Developmental Delays. *Journal of developmental disabilities*, 14, 2, 99 – 104. Recuperado de <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol14no2/download/lopezEtAl.pdf>

- Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Sharing Child and Youth Development Knowledge*, 24(2), 1-27. Recuperado de <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED509747.pdf>.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5) 702– 711. Recuperado de http://researchprofiles.herts.ac.uk/portal/files/10000184/ASD_parents_1.pdf
- Luque Salas, B., Yáñez Rodríguez, V., Tabernero Urbieto, Carmen., & Cuadrado, Esther. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema*, 29,1, 55 – 60.
- Luther, E H., Canham, D. L., & Young Cureton, V. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, (21),1,40-47. doi: 10.1177/10598405050210010901
- Lutz, H. R., Patterson, B.J., & Klein, J. (2012). Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 206–213. doi: 10.1016/j.pedn.2011.03.013
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. doi: 10.1007/s10803-006-0249-0
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental stress and autism. Are there useful coping strategies? *Education and training in developmental disabilities*, 44 (4), 523 – 537. Recuperado de http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2009v44_Journals/ETDD_200912v44n4p523-537_Parental_Stress_Autism_Are_There_Useful_Coping_Strategies.pdf

Referencias bibliográficas

- Mandell, D., & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, 11, (2), 111 – 122. doi: 10.1177/1362361307077506
- Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20 (3): 138–156. doi:10.1111/jspn.12117
- Marshall, M., & Long, B. C. (2010). Coping Processes as Revealed in the of Mothers of Children With Autism. *Qualitative Health Research*, 20(1) 105–116. doi: [10.1177/1049732309348367](https://doi.org/10.1177/1049732309348367)
- Martínez M. A, y Cruz M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias con autismo. *Intervención Psicosocial* ; 17: 215-30. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008002200009
- Martins, R., Bonitoa, I., Andradea, A., Albuquerquea, C., & Chavesa, C. (2015). The impact of the diagnosis of autism in parents of children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 121 – 125. doi: [10.1016/j.sbspro.2015.01.097](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.097)
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 567–579. doi: 10.1016/j.ridd.2006.08.001
- Matson, J. L., & LoVullo, S. F. (2008). Trends and topics in autism spectrum disorders research. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 252-257. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2008.06.005>
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37, 1401–1415. doi: 10.1016/j.paid.2004.01.010
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and

- cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4, 661–669. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.002
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 361–367. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.05.001>
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism A pilot study. *Autism*.3,3, 273 – 285. doi: 10.1177/1362361399003003005
- Milgran, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting Stress in raising autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 18, 3, 415 – 424. doi:10.1007/BF02212196
- Miller, V. A., Schreck, K. A. Mulick, J. A., & Butter, E. (2012). Factors related to parents' choices of treatments for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 87–95. doi: 10.1016/j.rasd.2011.03.008
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L .M. (1992) Stress Profiles for Mothers and Fathers of Children with Autism, *Psychological Reports* 71: 1272–4. doi: 10.2466/PR0.71.8
- Moh, T.A., & 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, 293–303. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.011
- Montes, G., & Halterman, J.S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Official Journal of the american academy of pediatrics*. doi: [10.1542/peds.2006-2819](https://doi.org/10.1542/peds.2006-2819)
- Montes, G., Halterman, J.S. (2008). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics*, 121, 4,821 – 6. doi: [10.1542/peds.2007-1594](https://doi.org/10.1542/peds.2007-1594)
- Morgan, S.B. (1988). The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family Systems Perspective. *Journal of Autism*

Referencias bibliográficas

- and Developmental Disorders, (18), 2, 263-280. doi: 10.1007/BF02211952
- Mossman, A. (2011). A Strength-Based Approach to Parent Education for Children With Autism, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3) 178–190. doi: 10.1177/1098300710384134
- Mugno, D., Ruta, L., Genitori D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality Life Outcomes*, 5: 22. doi: [10.1186/1477-7525-5-22](https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22)
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Neece, C., & Baker, B. (2009). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: the roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. *Journal Intellectual Disabilities Research*, 52(12): 1114–1128. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01071.x
- Nava Quiroz, C., Ollúa Méndez, P., Vega, C. Z., y Soria Trujano, R. (2010). Inventario de Estrategias de Afrontamiento: una replicación. *Psicología y Salud*, 20, 2, 213-220. Recuperado de <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-2/20-2/Carlos-Nava-Quiroz.pdf>
- Ngai F.W., Wai-Chi Chan, S., & Ip, W.Y. (2010). Predictors and correlates of maternal role competence and satisfaction. *Nursing Research*, 59(3):185-93. doi: 10.1097/NNR.0b013e3181dbb9ee
- Núñez Domínguez, T., y Peceño Capilla, C. (2004). *Andaluzas de mañana: aspiraciones, expectativas y valores de las universitarias andaluzas*. Córdoba: Diputación de Córdoba
- O'Connell, T., O'Halloran, M., & Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4) 376–386. doi: 10.1177/1744629513509794

- Oelofsen, N., & 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. doi: 10.1080/13668250500349367
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 1378–1384. Recuperado de <http://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3052&context=etd>.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535 – 543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan T. M. (2015). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12 745–762 doi: [10.2147/NDT.S100634](https://doi.org/10.2147/NDT.S100634)
- Oprea, C., & Stan, A. (2012). Mothers of autistic children. How do they feel?. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 46, 4191 – 4194. doi: [10.1016/j.sbspro.2012.06.224](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.224)
- Ornoz, B., Alonso-Arbiol, I., Balluerka, N. & Ospina D. E. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19,4, 687- 692. Recuperado de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3417>
- Oros, L. B. (2005). Locus de control: evolución de su concepto y operacionalización. *Revista de psicología de la universidad de Chile*; 14,1,doi: 10.5354/0719-0581.2005.17338
- Orsmond, G. I., & Seltzer. M. M (2009a). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *Journal of autism developmental disorder*, 39 (7)1053 – 1065. doi: [10.1007/s10803-009-0722-7](https://doi.org/10.1007/s10803-009-0722-7)

Referencias bibliográficas

- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M (2009b). Siblings of individuals with autism spectrum disorder across the life course. *Mental retardation and developmental disabilities*, 13, 313 – 320 doi: 10.1002/mrdd.20171
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245–264 doi: [10.1016/j.ridd.2003.06.003](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.003)
- Palacios – Espinosa. X., & Restrepo – Espinosa, M. H. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental?. *Informes Psicológicos*, 10, 11, 275 - 300. Recuperado de <http://www.upb.edu.co/pls/portal/docs/PAGE> URL
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 653–660 doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Parish S. L., Seltzer M. M., Greenberg J. S., & Floyd, F.(2004). Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*; 42:413–426. doi: : 10.1352/0047-6765
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the satisfaction with life scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164–172. doi: 10.1007/978-90-481-2354-4_5
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers´and fathers´experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health care*, 7, 231 – 247. doi: 10.1177/13674935030074001
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and

- similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *Journal of Child Health Care*, 11(2) 112–131. doi: 10.1177/1367493507076064
- Pérez Castañeda, C. G., y Verdugo Alonso, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 39 (3), 227, 75 - 90. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2791740>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, (2012) 696–706. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders, *Journal for specialist pediatric nursing* 14(3):157-65. doi: [10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x](https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x)
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C., & Urwin, B. (2010). Autism Spectrum Conditions - Enhancing Nurture and Development (ASCEND) An evaluation of intervention support groups for parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1) 5–20. doi: [10.1177/1359104509340945](https://doi.org/10.1177/1359104509340945)
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 54:855– 865 doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x
- Pisula, E. (1998). Stress in mothers of children with developmental disabilities. *Polish Psychological Bulletin* 29: 305–11. Recuperado de <http://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/20033.pdf>
- 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(3), 274–278. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x

Referencias bibliográficas

- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal autism developmental disorder*, 40, 1485 – 1494. doi: 10.1007/s10803-010-1001-3
- Plumb, J. C. (2011). The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder. University of Pennsylvania.
- Polawsky, I. E., Naber, F. B. A., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van Daalen, E., Van Engeland, H., & Van Ijzendoorn, M. H. (2014). Videofeedback Intervention to promote Positive Parenting adapted to Autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism*, doi: 10.1177/1362361314537124
- Poon, K. K., Koh, L., & Magiati, I. (2013). Parental perspectives on the importance and likelihood of adult outcomes for children with Autism Spectrum Disorders, Intellectual Disabilities or Multiple Disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 382–390. doi: 10.1016/j.rasd.2012.10.006
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology* (22), 6, 855–864. doi: 10.1037/a0013604
- Pozzi, E., & Valdés, R. (2007). Ayudemos al niño a crecer feliz; 1. Montevideo: UNICEF. Recuperado de http://www.unicef.org/uruguay/spanish/Ninos_Contentos_1_fin_al_20070706.pdf
- Pozo Cabanillas, P. (2006). La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, vol.18 (3). Recuperado de <http://www.psycothema.com/pdf/3220.pdf>
- Pozo, P., Sarriá, E., & 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 Disabilities Research, 58: 442–458.
doi:10.1111/jir.12042
- Raj, A., & Salagame, K. K. (2010). Effect of Sensitized Coaching on Self-Efficacy of Parents of Children with Autism. *Journal of developmental disabilities*, 16,2, 44 – 51. Recuperado de http://www.oadd.org/docs/41007_JoDD_16-2_44-51_RajSalagame_v9f.pdf
- Rao P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment and family functioning. *Behavior Modification*; 33: 437-51. doi: 10.1177/0145445509336427
- Raya A. M. (2017). Psychological Distress in Jordanian Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Positive Reappraisal Coping. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31, (1), 3
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-95-103. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2511/rpsd.29.2.95?journalCode=rpsd>
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Psychology* 19: 371–9. Recuperado de http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_9
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674. doi: 10.1007/BF01046108
- Royo Prieto, R. (2011). Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE. ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?. Serie Sociología, 7. Recuperado de <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf>

Referencias bibliográficas

- Ruiz-Lázaro, P. M.; Posada de la Paz, M., e Hijano Bandera, F.(2009). Trastornos del espectro autista: Detección precoz, herramientas de cribado. *Revista de pediatría en atención primaria*, 11, 381-397. <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322009000700009>.
- Rutgers (2007). Autism, Attachment and Parenting: A Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder, Mental Retardation, Language Disorder, and Non-clinical Children. *Journal of abnormal child psychology*, 38, 859 -870. doi: 10.1007/s10802-007-9139-y
- Rutter, M., & Schopler, E. (1987). Autism and Pervasive Developmental Disorders: Concepts and Diagnostic Issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (17), 2, 159-186. doi: 10.1007/BF01495054
- Ryan, S., & Runswick Cole, K. (2009). From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 43–53. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x/pdf>
- Samios, C., Pakenham, K. I., & Sofronoff, K. (2011). Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger syndrome: An application of the Actor-Partner Interdependence Model. *Autism*, 16, 3. doi: 10.1177/13623613111418691
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15–32. doi: 10.1300/J019v19n04_02
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 1, 114-21. doi: [10.1542/peds.2006-2089Q](http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q)
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011) A Review of Parent Education Programs for Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26 (2), 96-104. doi: 10.1177/1088357610397346

- Seguí, J. D., Ortiz Tallo., M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, (24),1, 100 – 105. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10, 64–75. Recuperado de http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/31%20-%20PA_1995.pdf.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565–581.doi: 10.1023/B:JADD.0000005995.02453.0b
- Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Esbensen, A. J. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13 (1), 59 – 80. doi: [10.1177/1362361308097119](https://doi.org/10.1177/1362361308097119)
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234–247. Recuperado de <http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/PopStudies/2004%20Seltzer%20Shattuck%20Trajectory%20of%20Development.pdf>
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007) Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, (12),4, 238 – 52. doi: [10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x](https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x)
- Sharpley, C., & Efremidis, B. (1997). Influence of Gender, Parental Health, and Perceived Expertise of Assistance upon Stress, Anxiety, and Depression among Parents of Children with Autism. *Journal of Intellectual Developmental Disabilities*, 22:19-28. Recuperado de

Referencias bibliográficas

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668259700033261>

- Shu, B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*, 13(1):81-91. doi: [10.1177/1362361307098517](https://doi.org/10.1177/1362361307098517)
- Shu, B. C., Hsieh, H. C., Hsieh, S. C., & Li., S. M. (2001). Toward an understanding of mothering: the care giving process of mothers with autistic children. *Journal of Nursing Research*, 5, 203-212. Recuperado de http://tao.wordpedia.com/show_pdf.ashx?sess=4fteck45t1xuut55uasep3rs&file_name=JO00000518_9-5_203-213&file_type=r
- Shu, B. C., Lo, L. H., Lin, L. L., Hsieh, S. C., Li, S. M., & Wu, S. C. (2006). Process of Self-Identity Transformation in Women With Autistic Adolescent. *Journal of Nursing Research*, 4, 1, 55 – 64.
- Shu, B. C., & Lung, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 47 – 53. doi: [10.1111/j.1365-2788.2005.00661.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00661.x)
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. Doi: [10.1016/j.ridd.2005.09.003](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003)
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Clemons, T. E., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 307–315. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J. & Falkmer, T. (2017). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20:2, 83-91, recuperado de <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2015.1069414>

- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children A Multivariate Model. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41:879–890. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x
- Singer, G. H. S. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 3, 155-69. doi: 10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2
- Singer G. H. S., Ethridge B. L. & Aldana S. I. (2007) Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357–69. doi: [10.1002/mrdd.20175](https://doi.org/10.1002/mrdd.20175)
- Sivberg, B. (2002a). Coping strategies and parental attitudes. A comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non autistic children. *International journal of Circumpolar Health*, 61, 36-50.
- Sivberg, B. (2002b). 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
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child Care Health Development*. 25(2):85-99. Recuperado de: http://www.aafesp.org.br/biblioteca/AtencaoSaude/models_of_service_support.pdf
- Smith, L. M. (2011). Lessons Learned from Autism: A Parent’s Perspective. *Current problem in pediatric and adolescent health care*, 41, 117 – 118. doi: [10.1016/j.cppeds.2010.10.015](https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2010.10.015)
- Smith, L.O. & Elder, J. H. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 3, 189–195. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x

Referencias bibliográficas

- Smith L. E., Greenberg J. S., & 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):1818-26. doi: 10.1007/s10803-011-1420-9
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. Almeida, D. M., & Bishop, S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167–178. doi: [10.1007/s10803-009-0844-y](https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y)
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9):1836-46. doi: [10.1007/s10803-011-1422-7](https://doi.org/10.1007/s10803-011-1422-7)
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorder*, 38:876–889. doi: [10.1007/s10803-007-0461-6](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6)
- Snyder, C. R. (2009). Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry: An International Journal for the Advancement of Psychological Theory*, 13:4, 249-275. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/1448867>
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The Effectiveness of Parent Management Training to Increase Self-Efficacy in Parents of Children with Asperger Syndrome. *Autism*, 6,3, 271 – 286. Doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1362361302006003005>
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 23, 57-70. Recuperado de http://www.fdsa.ualberta.ca/en/GraduateResearchOpportunities/~media/Family%20and%20Disability%20Studies%20Initiative/s/Documents/Occth%20543/Stainton_Besser_1998.pdf

- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital Adjustment in Families of Young Children With Disabilities: associations With Daily Hassles and Problem-Focused Coping. *American Journal on Mental Retardation*, (111), 1 – 14. doi: [10.1352/0895-8017\(2006\)111\[1:MAIFOY\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[1:MAIFOY]2.0.CO;2)
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2008). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3, 86–97. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>
- Sucksmith, E. A., Baron-Cohen, S., Chakrabarti, B., & Hoekstra, R. A. (2013). Empathy and emotion recognition in people with autism, first-degree relatives, and controls. *Neuropsychologia*, 51, 98–105. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.11.013>
- Sullivan, A. (2002) Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down's Syndrome. Research and Practice* 8, 67–73. Recuperado de <http://www.down-syndrome.org/doi/?10.3104/reports.132>
- Tamres, L. K. Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex Differences in Coping Behavior: A Meta-Analytic Review and an Examination of Relative Coping. *Personality and Social Psychology Review*. doi: 10.1207/S15327957PSPR0601_1
- Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7):1411-8. doi: [10.1007/s10803-011-1375-x](https://doi.org/10.1007/s10803-011-1375-x)
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping and social support processes: where are we, what next. *Journal of health and social behavior*, 53 – 79. Recuperado https://www.jstor.org/stable/2626957?seq=1#page_scan_tab_contents

Referencias bibliográficas

- Thullen, M. & Bonsall, A (2017). Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–9. doi:10.1007/s10803-016-2988-x
- Tobin D. L, Holroyd K. A., Reynolds R. V., & Kigal J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*;13:343-61. doi: 10.1007/BF01173478
- Tomanik, S., Harris, G. E., & 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. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Tonge, B., Brereton, A., Melissa, K., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, (45), 5, 561-9. doi: [10.1097/01.chi.0000205701.48324.26](https://doi.org/10.1097/01.chi.0000205701.48324.26)
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural 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. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A (2011). Behaviour. Problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1137 – 1147. doi: 10.1007/s10802-011-9534-2
- Trigonaki, N. (2002). Parents of children with autism and the five basic needs. *International Journal of Reality Therapy* 21, 13.

- Tunali, B., & Power, T. G. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945–957. doi: 10.1111/j.1469-7610.1993.tb01100.x
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by Redefinition Cognitive Appraisals in Mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, (1) 25 – 34. doi: 10.1023/A:1017999906420
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *American academy of nurse practitioners*, 19, 251 – 260 doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x
- Twyman, K. A., Maxim, R. A., Leet, T. L., & Ultmann, M. H. (2009). Parents' developmental concerns and age variance at diagnosis of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 489–495. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2008.10.002>
- Vázquez, C., Crespo, M., & Ring, J. M. (2000). Estrategias de afrontamiento. En A. Bulbena, G. Berrios y Fernández de Larrinoa, P. (Eds), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 425-446). Barcelona: Masson
- Vázquez, C., Duque, A., & Hervás, G. (2013). Satisfaction with life scale in a representative sample of Spanish adults: validation and normative data. *Spanish Journal of Psychology*, 16, e82, 1–15. doi: 10.1017/sjp.2013.82.
- Walker, A. P. (2000). Parenting stress: a comparison of mothers and fathers of disabled and non disabled children. University of North Texas. Recuperado de http://digital.library.unt.edu/ark:/67531/metadc2686/m2/1/high_res_d/Dissertation.pdf
- Walsh, C. E., Mulder, E., & 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, 256 – 264. doi: 10.1016/j.rasd.2012.08.010

Referencias bibliográficas

- Ward B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T.T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2):69-76. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27254975>
- Waugh, C. E., Thompson, R. J., & Gotlib, I. H. (2011). Flexible Emotional Responsiveness in Trait Resilience. *American psychological association*, 5, 1059–1067. doi: 10.1037/a0021786
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Children Psychiatry Human Development*.;21(3):203-16. doi:10.1007/BF00705906
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation', *Autism*, 6, 115–130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vicili, M., & Lunsy, 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., & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7,1310–1317. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2012). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 0(0) 1–8. doi: 10.1177/1362361312458039
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism. *Autism*, 6(4), 411. doi: 10.1177/1362361302006004007

- Willis, K., Timmons, L., Pruitt, M., Schneider, H.L., Alessandri, M., & Ekas, N.V. (2016). The Relationship Between Optimism, Coping, and Depressive Symptoms in Hispanic Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-14. doi: 10.1007/s10803-016-2776-7.
- Wing, L. (1981a). Language, Social, and Cognitive Impairments in Autism and Severe Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11,1, 31-44. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6927697>.
- Wing, L. (1981b). Sex Ratios in Early Childhood Autism and Related Conditions *Psychiatric Journal Research*. Recuperado de [http://dx.doi.org/10.1016/0165-1781\(81\)90043-3](http://dx.doi.org/10.1016/0165-1781(81)90043-3)
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74. doi: 10.1007/BF02098832
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Behavioural Family Intervention with parents of children with ASD: What do they find useful in the parenting program Stepping Stones Triple P?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 702–713. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.009>
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (19),1, 157-166. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2523379>
- Wood Rivers, J., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4. doi: 10.1023/A:1025006727395
- Woodgate R. L, Ateah C., & Secco L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism.

Referencias bibliográficas

- Qualitative Health Research*, 18(8), 1075. doi: 10.1177/1049732308320112
- Wortman C.B., & Silver RC. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57: 349-357. Recuperado de http://psychology.psy.sunysb.edu/cwortman/papers/Wortman_Silver_1989_article.pdf
- Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 5, 406–420 . doi: 10.1111/jir.12034
- Yirmiya, N., Shaked, M., & Erel, O. Comparison of siblings of individuals with autism and siblings of individuals with other diagnoses: An empirical summary. In: Schopler, E.; Yirmiya, N.; Shulman, C.; Marcus, LM., editors. *The research basis for autism intervention*. New York: Kluwer/Plenum; 2001. p. 59-73.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta analysis. *Journal of child psychology and psychiatry*, 46, 69 – 83. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x
- Zablotsky, B., Colpe, L. J., Pringle, B. A., Kogan, C. R., Rice, C. & Blumberg, S. J. (2017). Age of Parental Concern, Diagnosis, and Service Initiation Among Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122, 1, 49-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.49>
- Zhang, W., Yan, T.T., Barriball, K.L., While, A.E., & Liu, X.H. (2013). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 0(0) 1–9. doi: 10.1177/1362361313509732
- Zhang, W., Yan, T.T., Dub, Y.S., & Liu, X.H. (2013). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in*

Referencias bibliográficas

Autism Spectrum Disorders, 7,1204–1210. doi:
10.1016/j.rasd.2013.07.008

VIII. ANEXOS



Servicio Andaluz de Salud
**CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD
Y POLÍTICAS SOCIALES**

Hospital Universitario Reina Sofía

Vicente Sánchez Vázquez, Director of the Unit for Child and Adolescent Mental Health, University Hospital “Reina Sofía”. Córdoba (Spain)

CERTIFIED

That this unit has studied and evaluated the research project entitled: “Coping strategies and self-efficacy in relation to life satisfaction in a sample of Spanish parents of children with autism spectrum disorder”. The main researchers are Professor Bárbara Luque and Virginia Yañez, they are affiliated to the University of Cordoba, Spain. I have considered that the project complies with the fundamental principles of the Declaration of Helsinki 1964, World Medical Association, and subsequent amendments, and The Convention on Human Rights and Biomedicine adopted in 1996. Their authors have demonstrated a satisfactory knowledge of the history and current status of the proposed research topic. The research project has defined its objectives and methodology. In conclusion, the research project meets the viability in all terms and I consider that the results may be of great interest.

In Cordoba, January 13th, 2014.



THE DIRECTOR

Signed: Vicente Sánchez Vázquez

1. Cuadro de categorías

DESAFÍOS
1. Niño
PROBLEMAS COMUNICACIÓN/SOCIAL Comunicación - Lenguaje: ecolalia Soledad, aislamiento - Seguir instrucciones
INTERESES Orden, rigidez – problemas adaptación cambios Intereses particulares - Obsesiones
CRIANZA GENERAL Problemas de sueño/alimentación - Pañal Diagnósticos añadidos
PROBLEMAS DE CONDUCTA Estereotipias, aleteo Desobediencia, Agresividad/rabietas (auto/hetero) Conductas inadecuadas/excéntricas Ritmo frenético, hiperactividad
PREOCUPACIONES Cronicidad – evolución síntomas Autonomía independencia - aislamiento Soledad – futuro – cuidados – anticipación
2. Pareja
QUÉ OCURRE Escaso tiempo Prueba de fuego - O te une más o te separa Reparto tareas
Reproches - Distanciamiento - Ultimátum - Divorcio No desahogo total para no preocupar Soledad Actitudes/afrentamiento diferentes ante el diagnóstico
3. Hermanos
Explicarle al/a hermano/a Tratarlos igual - Repartir tiempo Sobre responsabilidad
4. Entorno (micro familia/macro social) (“El qué pensarán o que dirán”)
ACTITUDES ENTORNO (Mundo no preparado) Desconocimiento - Negación Incomprensión – Crítica - Escasa sensibilidad Rechazo – soledad – aislamiento
CARACTERÍSTICAS RECURSOS (Quiero y no puedo, no puedo porque

no se)
Poco especializados - Escasos - Limitados
Estafas/hipotecarse- precaución

COLEGIO

Incomprensión
rechazo - acoso
Cambios continuos
Incapacidad – falta apoyo
Estigma - hostilidad – risas – criticas

DIAGNÓSTICO

ANTES

Venda en los ojos n
Darse cuenta – alarma
Lucha médicos – peregrinaje
Dudas – incertidumbre

AL RECIBIRLO

Incredulidad - negación
Aceptación
Todo cambia - un antes y un después –
Duelo – negociación
Lo peor – desconsuelo

TRAS RECIBIRLO

Conseguir atención profesionales
No se ve el trastornos - Alivio – Frustración
No obsesionarse con el diagnóstico
Que lo sepa o no el niño

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
<p>1. Centradas en la emoción Expresión/externalización: enfado, amor, culpa, +Represión /máscara Dramatizar – desesperación Elaboración – asimilación</p>
<p>2. Autocuidado Dejarse cuidar- ayudar Relajarse, respirar Nutrirse de su alegría Ayuda psicológica</p>
<p>3. Conductuales</p>
<p>• BUSCAR INFORMACIÓN Saber buscar – seleccionar Médicos Libros, internet</p>
<p>• INTERVENIR CON EL/LA NIÑO/A Aprender nuevas formas de educar/ser padre - Hacer “de todo” con él/ella Conocer al niño/a y saber manejarlo Solucionar los problemas que van surgiendo - Centrarse en necesidades concretas - Ir por objetivos Estructurar – dar orden Evolución positiva Darle herramientas, hacerlo fuerte/ Educación espartana - Fomentar su Autonomía/ No sobreproteger Comunicación</p>
<p>• EN RELACIÓN AL EXTERIOR – APOYO FORMAL Contacto con otros padres/madres en situación similar Asociarse – defender derechos - Denunciar/luchar Educar al mundo - Ser un demonio con el mundo AT – TERAPIAS Contarlo vs. no contarle **</p>
<p>• APOYOS INFORMAL Tiempo libre – desconectar –espacios propios HERMANOS Ayuda Coterapeutas Abren camino – facilitan integración Imitación Comparación PAREJA FAMILIA</p>

<p>4. Cognitivas - Actitudes</p> <ul style="list-style-type: none"> <p>Cambios generales -Reestructuración mental (“No verlo como una enfermedad”) Aceptación – Positividad – normalización – relativizar Cambiar expectativas - Cambio chip total, Cambio aspiraciones/prioridades Atender a lo que tiene, no a lo que le falta, Disfrutar de lo que hay, Sacar máximo partido de lo que hay, Ajustarse a la realidad (“No preocuparse, ocuparse”) Cortar pensamientos negativos (anticipar, subestimar, comparar, etiquetar, obsesionarse, querer cambiarlo) Sentimiento de fortuna - Regalo de Dios - Hijo/a centro del mundo Positivo + negativo (“Es muy serio, hay que tomárselo a risa”)</p>
<ul style="list-style-type: none"> <p>Cambios específicos- a diario Vivir el día a día, paso a paso, Constancia (“No bajar la guardia”) Estar presente Valorar pequeños pasos Paciencia, sin prisas, parar Flexibilidad; Probar de todo Excesiva dedicación – obsesión - entrega Buscar felicidad del/a niño/a; Mirarte menos Cuidarme; Si yo no estoy bien, el niño/la niña tampoco Fenotipo similar</p>
<ul style="list-style-type: none"> <p>Cambios en la relación con los demás Apertura – comprensión - Abrir mente Tolerancia; Eliminar prejuicios; Te hace mejor persona, Enriquece Darte a los demás Apreciación de la diferencia; Perder miedo a lo desconocido/diferente; Ver las propias diferencias Pasar de la gente (“El problema es de la sociedad, no del niño o niña”) Tener cuidado respecto a quien confías “Conocer el amor más puro, real”</p>

2. Instrumentos utilizados

Desde la Universidad de Córdoba en colaboración con la Unidad de Salud Mental Infanto Juvenil nos proponemos llevar a cabo una investigación, con el objetivo de conocer **las habilidades de afrontamiento que muestran los padres y madres de los niños y niñas diagnosticados de trastornos del espectro autista**. Para ello solicitamos su colaboración a través de tres cuestionarios que aparecen a continuación y que podrá cumplimentar en 10 minutos aproximadamente. Las respuestas son anónimas y confidenciales.

Muchas gracias por su colaboración.

Datos sociodemográficos:

Edad Sexo M H

Estado Civil: Soltero Casado/a Separado/a Viudo/a Otro

Nivel de estudios:.....

Profesión:.....

Sexo de los hijos/as con diagnóstico TEA: M H

Edad de los hijos/as con diagnóstico TEA:

.....

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (nº meses):

Personas que conviven en el domicilio familiar:

.....

.....

Escala de satisfacción de Diener

Instrucciones: A continuación hay cinco frases, que reflejan cómo pueden pensar y sentirse las personas respecto a su vida. Con la siguiente graduación de 1 a 7, indique con toda sinceridad en qué punto de ellas se encuentra.

1	2	3	4	5	6	7
No, en absoluto	No, apenas	Más bien no	Ni sí, ni no	Más bien sí	Sí, bastante	Sí, del todo

1. Mi vida, en casi todo, responde a lo que aspiro.	1	2	3	4	5	6	7
2. Las condiciones de mi vida son buenas.	1	2	3	4	5	6	7
3. Estoy satisfecho/a con mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
4. Hasta ahora, en mi vida, he logrado cosas que eran importantes para mí	1	2	3	4	5	6	7
5. Si volviese a nacer, cambiaría bastantes cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7

Anexos

Inventario de Estrategias de Afrontamiento

El propósito de este cuestionario es conocer como los padres y madres de niños y niñas con Trastorno del espectro autista se enfrentan a los desafíos cotidianos asociados a la crianza de sus hijos e hijas. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo maneja usted estas situaciones en su vida diaria. Lea cada frase y determine el grado en que usted hace lo que cada frase indica marcando el número que corresponda:

0	1	2	3	4
En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho	Totalmente

Esté seguro/a de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hace, piensa o siente en esos momentos.

1. Luchó para resolver el problema	0	1	2	3	4
2. Me culpo a mí mismo/a	0	1	2	3	4
3. Dejo salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4
4. Deseo que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4
5. Encuentro a alguien que escucha mi problema	0	1	2	3	4
6. Repaso el problema una y otra vez en mi mente y al final veo las cosas de una forma diferente	0	1	2	3	4
7. No dejo que me afecte; evito pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4
8. Paso algún tiempo solo/a	0	1	2	3	4
9. Me esfuerzo para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3	4
10. Me doy cuenta de que soy personalmente responsable de mis dificultades y me lo reprocho	0	1	2	3	4
11. Expreso mis emociones, lo que siento	0	1	2	3	4
12. Deseo que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3	4
13. Hablo con una persona de confianza	0	1	2	3	4
14. Cambio la forma en que veo la situación para que las cosas no parezcan tan malas	0	1	2	3	4
15. Trato de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4

Anexos

16. Evito estar con gente	0	1	2	3	4
17. Hago frente al problema	0	1	2	3	4
18. Me critico por lo ocurrido	0	1	2	3	4
19. Analizo mis sentimientos y simplemente los dejo salir	0	1	2	3	4
20. Deseo no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4
21. Dejo que mis amistades me echen una mano	0	1	2	3	4
22. Me convengo de que las cosas no son tan malas como parecen	0	1	2	3	4
23. Quito importancia a la situación y no quiero preocuparme más	0	1	2	3	4
24. Oculto lo que pienso y siento	0	1	2	3	4
25. Sé lo que hay que hacer, así que doblo mis esfuerzos y trato con más ímpetu de hacer que las cosas funcionen	0	1	2	3	4
26. Me recrimino por permitir que esto ocurra	0	1	2	3	4
27. Dejo desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28. Deseo poder cambiar lo que ha sucedido	0	1	2	3	4
29. Paso algún tiempo con mis amistades	0	1	2	3	4
30. Me pregunto qué es realmente importante y descubro que las cosas no están tan mal después de todo	0	1	2	3	4
31. Me comporto como si nada hubiera pasado	0	1	2	3	4
32. No dejo que nadie sepa como me siento	0	1	2	3	4
33. Mantengo mi postura y lucho por lo que quiero	0	1	2	3	4
34. Es un error mío, así que tengo que sufrir las consecuencias	0	1	2	3	4
35. Mis sentimientos son abrumadores y estallan	0	1	2	3	4
36. Me imagino que las cosas pueden ser diferentes	0	1	2	3	4
37. Pido consejo a un amigo/a o familiar que respeto	0	1	2	3	4
38. Me fijo en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39. Evito pensar o hacer nada	0	1	2	3	4
40. Trato de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4
Me considero capaz de afrontar la situación	0	1	2	3	4

Anexos

Escala de expectativas autoeficacia en el afrontamiento del estrés

A continuación encontrará una serie de afirmaciones sobre cómo suele responder ante los problemas o sobre cómo le afectan éstos. Señale con una cruz en la casilla correspondiente su grado de acuerdo con cada una de estas frases.

	Comple tamente en desacue rdo	Bastant e en desacue rdo	Ni en desacue rdo ni de acuerdo	Bastan te de acuerd o	Compl etamen te de acuerd o
Cuando tengo problemas o contratiempos en mi vida me cuesta trabajo funcionar lo más normalmente posible					
Cuando tengo problemas o contratiempos procuro que no afecten a mis emociones, relaciones u otras esferas de mi vida					
Cuando tengo problemas mi salud no se resiente notablemente					
Cuando tengo problemas o contrariedades dudo de mi capacidad para afrontarlos eficazmente					
Soy capaz de no dramatizar los problemas y le doy su justo valor a las cosas					

Anexos

Cuando tengo problemas o contratiempos mi cuerpo lo acusa notablemente y me noto activado/a o tenso/a					
Para resolver un problema pongo en marcha todos los recursos que están a mi alcance					
Cuando tengo problemas o contrariedades no dejo de pensar en ellos y soy incapaz de prestar atención a otras cosas					

.....

Si está interesado/a en seguir colaborando en fases posteriores de la investigación o desea conocer algunos de los resultados extraídos, puede rellenar los siguientes datos, nos pondremos en contacto con usted:

Nombre y Apellidos: _____

Teléfono: _____ E-mail: _____



TÍTULO DE LA TESIS: Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora

DOCTORANDA: Virginia Yáñez Rodríguez

INFORME RAZONADO DEL/DE LOS DIRECTOR/ES DE LA TESIS

(se hará mención a la evolución y desarrollo de la tesis, así como a trabajos y publicaciones derivados de la misma).

La tesis doctoral realizada por Virginia Yáñez Rodríguez ha seguido un desarrollo sobresaliente a lo largo de todas sus fases como resultado del esfuerzo continuado a lo largo de los años dedicados por la doctoranda para alcanzar la calidad de la tesis presentada. El trabajo de investigación le ha llevado a profundizar en nuevos planteamientos que desarrollan sus competencias en el ámbito de la psicología clínica utilizando como referencia los estudios más actualizados en el campo de la intervención psicoterapéutica.

La investigación se ha realizado con el rigor científico y el cuidado que una tesis doctoral requiere, aportando nuevos enfoques orientados al tratamiento psicológico integral de padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista.

La tesis ha dado lugar a una publicación *The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder* habiendo sido publicado en la revista *Psicothema* con un índice de impacto JCR de 1.245 (Q2).

El presente trabajo de investigación realiza importantes aportaciones en el ámbito de la investigación en psicología, destacando una serie de aspectos que lo configuran como un trabajo riguroso y sistemático que hace avanzar en el conocimiento científico sobre el objeto citado:

1. La fundamentación teórica relacionada con las estrategias de afrontamiento y satisfacción vital es consistente con conceptos bien estructurados, lo que hace que el trabajo presente una buena coherencia interna. La amplitud de la

bibliografía y el grado de actualización y calidad avalan el equilibrio del marco teórico.

2. Los objetivos propuestos aplicados al campo de la intervención psicológica son novedosos y relevantes. Se valora muy positivamente la sistematización de objetivos, así como la estructura y secuencia en la que se presentan.
3. El vínculo entre los objetivos y el marco teórico hace que el trabajo presente un interés aplicado y una rigurosa revisión de la literatura. También los resultados, discusión y conclusiones mantienen la coherencia entre todos sus apartados.
4. La metodología es impecable y rigurosa. La combinación de una metodología cuantitativa y cualitativa hace que la tesis se haya enriquecido; de este modo, el uso de una metodología cuantitativa ha permitido localizar e identificar constructos importantes para ser considerados como medidas a estudiar, que posteriormente han sido tratados cualitativamente para profundizar en el gran núcleo de investigación.
5. La discusión presentada incluye una interpretación adecuada de los resultados a la luz del marco teórico planteado al principio del trabajo. El discurso es preciso y bien estructurado. Se realiza un diálogo integrado y global de los principales resultados de los estudios, basado en el marco teórico y metodológico planteados. La tesis busca ir más allá planteando posibles implicaciones para la intervención en las áreas de crianza de los hijos e hijas, los valores, la familia y para la práctica clínica.

Podemos concluir que el trabajo de investigación reúne todas las condiciones exigidas a este tipo de trabajo académico dirigido al logro del grado de Doctora. Así este informe hace una valoración muy positiva del presente trabajo de investigación y se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Por todo ello, se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Córdoba, 3 de mayo de 2017

Firmas de la directora y codirector



Fdo.: Bárbara Luque Salas



Fdo.: Vicente Sánchez Vázquez

