



LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL ESPECTRO AUTISTA.

Sara Hernández Rodríguez

Tutores: Pablo García Medina y María Concepción Cristina Ramos Pérez

Trabajo de Fin de Grado de Psicología.

Curso académico: 2017/2018

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Sección de Psicología y Logopedia.

Facultad de Ciencias de la Salud.

Universidad de La Laguna.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	5
3. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.....	7
4. REACCIONES DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO.....	9
5. LAS CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD EN EL SENO FAMILIAR... 12	
5.1. Consecuencias directamente relacionadas con la convivencia.....	12
5.2. Consecuencias directamente relacionadas con la salud mental.....	14
5.3. Consecuencias directamente relacionadas con las relaciones sociales.....	15
5.4. Afrontamiento.....	16
6. TRATAMIENTO.....	19
6.1. Técnica de Inoculación del Estrés.....	20
6.2. Terapia de Aceptación y Compromiso.....	20
6.3. Grupos de apoyo.....	21
6.4. Habilidades comunicativas para los profesionales.....	22
7. CONCLUSIONES.....	22
8. BIBLIOGRAFÍA.....	24

RESUMEN

Generalmente, los familiares de niños con Discapacidad Intelectual y/o Trastornos del Espectro Autista presentan una serie de emociones negativas a la hora de recibir el diagnóstico. Esas emociones se van convirtiendo, a lo largo de la convivencia con el niño, en desajustes en el bienestar, que se traducen en altos niveles de estrés, ansiedad y depresión.

Para hacer frente a ello, los familiares utilizan una serie de estrategias de afrontamiento, que pueden mitigar esa situación estresante y afrontarla de una manera resiliente, o pueden empeorar con el tiempo la convivencia y la aparición de trastornos psicopatológicos en algunos de sus miembros.

Este trabajo se fundamenta en una revisión de artículos y capítulos de libros sobre los principales problemas que presentan padres y hermanos de niños con Discapacidad Intelectual y/o Espectro Autista, así como de los tratamientos que se consideran efectivos para que la convivencia con el familiar afectado se afronte de la manera más efectiva posible.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Trastornos del Espectro Autista, Familiares.

ABSTRACT

Generally, families of children with Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorders have a serie of negative emotions when they receive the diagnosis. These emotions become in imbalances in well-being, high levels of strees, anxiety and depression when they live with the child.

To face this, family members use coping strategies that can reduce that stressful situation and be more resilient, or they can make the cohabitation worse and they can make appear psicopathologicals disorders in some of it's members.

This work is a revision of articles and book chapters of the main problems presented by parents and brothers of childrens with Disability or Autism Spectrum, and the treatments that are considered effective for the cohabitation with the affected child.

Keywords: Intellectual Disability, Autism Spectrum Disorders, Families.

1. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Neurodesarrollo, según la APA (2013) son un grupo de afecciones con inicio en el periodo de desarrollo y se caracterizan por un déficit en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

La esfera de los Trastornos del Neurodesarrollo es muy amplia, abarcando desde dificultades específicas en funciones ejecutivas a deficiencias integrales en inteligencia o habilidades sociales. Dentro de estos trastornos encontramos a la Discapacidad Intelectual, Trastornos de la Comunicación, Trastornos Motores del Neurodesarrollo, Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Específicos del Aprendizaje.

Según Luque-Parra (2014), estos trastornos pueden clasificarse dentro de niveles de mayor o menor afectación intelectual y/o adaptación. Dentro de los considerados como de mayor afectación se encuentran los trastornos de Discapacidad Intelectual, los Trastornos de Comunicación, el Espectro Autista y TDAH.

Como puede observarse, las deficiencias que son relativas para el presente trabajo, la Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, se encuentran dentro de

los trastornos del neurodesarrollo considerados de mayor afectación intelectual y/o adaptación. Nos centraremos en ellos porque, debido a su nivel de dificultad, requieren una mayor implicación parental, y por consiguiente, generan niveles de estrés mayores que en padres de niños con Trastornos del Neurodesarrollo con menor afectación.

La Discapacidad Intelectual (DI) se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el Funcionamiento Intelectual como en la conducta adaptativa, manifestándose en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, produciéndose antes de los 18 años (AAIDD, 2011).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), suponen déficits persistentes y clínicamente significativos, presentes en la primera infancia y que se manifiestan en la comunicación e interacción social, dándose en diferentes contextos y situaciones, que no son justificados por un retraso general del desarrollo. Además las personas con Trastornos del Espectro Autista presentan patrones de comportamiento, intereses y actividades, restringidos y repetitivos (APA, 2013).

Tanto la Discapacidad Intelectual, como el Espectro Autista, pueden implicar alteraciones que son observables en el niño desde el nacimiento, o que son diagnosticadas de manera temprana. En la misma línea, pueden incluir alteraciones en las que se encuentren problemas en la interacción social y comportamientos disruptivos.

Debido a las dificultades que presentan ambos trastornos, en el presente trabajo se realizará una revisión de estudios que demuestran la carga emocional en la familia, que deriva de conocer la noticia y convivir con un hijo, a lo largo de todo el desarrollo, con estas características.

Generalmente, los padres no están preparados para aceptar la idea de discapacidad de sus hijos, por lo que se produce en ellos un shock ante el diagnóstico, que va a suponer, en muchas ocasiones, la negación de la situación, y a veces hasta la sensación de pérdida del hijo deseado. Asimismo, el diagnóstico por parte de los profesionales, se rodea de deficiencias, tales como la escasez de información, o el exceso de información negativa, haciendo que los padres pasen sí o sí por un proceso de duelo y que, por lo tanto, pueda derivar en dificultades en la crianza de sus hijos.

Tales dificultades pueden asociarse a trastornos como depresión y ansiedad, generando en los padres un aumento del estrés y de sobrecarga, que solo puede ser solucionado con estrategias de afrontamiento eficaces.

Es por ello, que se hace necesario conocer a fondo los problemas de los progenitores, para así poder desarrollar los mejores tratamientos, que no solo permitan la mejor convivencia con su hijo, sino con el resto de la familia, y que además permitan un empoderamiento y unas estrategias efectivas para la solución de las dificultades.

2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Según la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, hay aproximadamente 3.8 millones de personas con alguna discapacidad en España, lo que supone un 8.5% de la población entre las que la Discapacidad Intelectual es una de las de mayor prevalencia, afectando entre 1% y un 2% de la población.

La AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales) establece que *“la Discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el*

funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, produciéndose antes de los 18 años” (Shalock et al, 2011, p.31).

Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual	Una puntuación de CI que se encuentra aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media (inferior a 70)
Limitaciones significativas en la conducta adaptativa	Dos desviaciones típicas por debajo de la media en uno de los tres tipos de conducta adaptativa: conceptual, social o práctica. O una puntuación general de una media estandarizada de habilidades conceptuales sociales y prácticas.
Una edad de inicio antes de los 18 años	Con ello se refiere a la edad en la que comenzó la Discapacidad, que se da en el periodo de desarrollo.

Figura 1. Criterios para la Discapacidad Intelectual según la AAIDD (2011)

No todas las discapacidades intelectuales son iguales ni se manifiestan de la misma manera. De hecho, las DI pueden clasificarse, según su severidad, en cuatro niveles: ligera, moderada, severa y profunda, que han cambiado de criterio a lo largo de los años. El sistema actual, se centra en los apoyos necesarios para las personas con Discapacidad Intelectual para desenvolverse en la vida cotidiana (Ezpeleta y Toro, 2014).

- Discapacidad ligera: se caracteriza por ser inmaduros en comparación con sus iguales y necesitan algún apoyo para completar las tareas de la vida diaria.
- Discapacidad moderada: presentan más dificultades para establecer relaciones, necesitan apoyo adicional y largos periodos de enseñanza.
- Discapacidad severa: necesitan apoyo para todas las actividades de la vida diaria y supervisión constante.
- Discapacidad profunda: se encuentran con bastantes dificultades en la vida diaria y en la comunicación, siendo dependientes en todos los aspectos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede establecer que no todas las deficiencias generan el mismo impacto en los padres, ya que no todas son iguales ni se manifiestan de la misma manera. Es por ello, por lo que el tipo de discapacidad puede afectar al estrés parental. Ya que, como parece obvio, no conlleva las mismas implicaciones cuidar a un hijo con una discapacidad ligera que con una discapacidad profunda.

3. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Según la Organización Mundial de la Salud (2017) se calcula que la prevalencia de niños con Trastornos del Espectro Autista es de 1 cada 160 a nivel mundial, no existiendo estudios que muestren las tasas de este trastorno en España.

Según la APA (2013), el Espectro Autista supone déficits persistentes en la primera infancia, y que implican dificultades en la comunicación e interacción social, presentándose en diferentes contextos y situaciones, los cuales no son justificados por el retraso general del desarrollo. Asimismo, presentan patrones de comportamiento, intereses y actividades, restringidos y repetitivos.

En los TEA, diferentes personas pueden tener una gran variedad de síntomas distintos, de hecho, al igual que en la Discapacidad Intelectual, existen niveles de gravedad dentro del mismo, diferenciándose tres grados (APA, 2013):

- Grado 1: Dificultad para iniciar interacciones sociales o respuestas atípicas a la apertura social de otras personas. Dificultad para alternar actividades: problemas de organización y de planificación.
- Grado 2: Deficiencias notables en aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, problemas sociales obvios, inicio limitado de interacciones sociales, respuestas anormales a la apertura social de otras personas. Dificultad para hacer frente a los cambios, comportamientos restringidos evidentes para el observador, ansiedad por cambiar el foco de atención.
- Grado 3: Deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, inicio muy limitado de las interacciones y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Dificultad para hacer frente a los cambios y los comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos, ansiedad intensa para cambiar el foco de atención.

En la misma línea que en la Discapacidad Intelectual, el grado de gravedad de los TEA se relaciona directamente con el estrés y la implicación parental, siendo mayor en los progenitores de niños que presentan una mayor dificultad.

Además, a la sintomatología propia hay que añadir problemas de conductas comórbidas, como pueden ser la labilidad emocional, la agresividad o la hiperactividad. Por lo tanto, el perfil de TEA, implica, consiguientemente, que los cuidadores principales de los

niños con este Trastorno presenten unas necesidades diferenciales a los cuidadores de niños con otros trastornos (Holdroyd y McArthur, 1976; Cuxart, 1995 citados en Fernández, Pastor y Botella, 2014).

4. REACCIONES DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO.

Tal y como señala Dykens (2006, citado en Peralta y Arellano, 2010), las reacciones de los padres ante el diagnóstico guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir.

De acuerdo a lo que nos dice este autor, a principios del siglo XX se mantenía la culpa moral de la Discapacidad en los padres, coincidiendo con la postura biologicista de la época. Así, entre 1920 y 1980, se asumía una conexión entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar, estableciéndose que el resto de la familia era desadaptada. Debido a ello, el duelo estaba presente en las familias de personas con discapacidad, generándose una posición negativa, compuesta por sentimientos de culpa y vergüenza, entre otras (Dykens, 2006, citado en Peralta y Arellano, 2010).

En la actualidad, se ha abandonado este modelo de familia psicopatológica. Pero las respuestas de los profesionales ante el diagnóstico se siguen caracterizando por asumir la aparición de consecuencias trágicas inherentes a la discapacidad (Ferguson 2002, citado en Peralta y Arellano, 2010).

Así, en estudios como el de Murphy y Tierney (2006), se encuentra que los padres de niños con discapacidad hubiesen visto como beneficioso que en los diagnósticos de los profesionales se les hubiese informado tanto de aspectos positivos, como de aspectos negativos. Es por ello, que demasiada información negativa o excesivamente trágica,

puede ser inapropiada en el momento del diagnóstico, ya que puede generar un nivel de estrés y ansiedad mayores, exigiendo que los padres pasen, necesariamente, por una etapa de duelo.

Teniendo en cuenta lo que dicen estos autores, lo que sí se sabe es que ante la noticia aparecen reacciones emocionales negativas.

Según el estudio de Soriano y Pons (2013), el momento en el que más ansiedad y sintomatología depresiva sienten los padres ante cualquier tipo de discapacidad es el de la noticia y los primeros años, en los que los padres no saben cómo afrontar la situación, todo ello relacionado con la falta de control de la misma.

Distintos estudios señalan que, los padres de niños con Discapacidad Intelectual y/o Trastornos del Espectro Autista pasan por determinadas reacciones negativas al recibir el diagnóstico. Todo ello, porque las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento estresante (Peralta y Arellano, 2010).

Byrne, Cunningham y Slope (1998, citado en Alcantud, 2003) establecen que se produce en los progenitores, un shock emocional posterior al conocimiento del diagnóstico de un niño con discapacidad, generándose un conjunto de sentimientos más o menos comunes durante esa fase, tales como desconcierto, conmoción, reacciones instintivas, sentimientos de enfado y hostilidad. Ya que, tal y como afirma Gath (1985 citado en Skotko y Canal, 2013), nadie está preparado para recibir una “mala noticia”.

En la misma línea que lo anterior, Zulueta (1992, citado en Alcantud, 2003) realiza un intento más exhaustivo de agrupar los sentimientos que se producen en los padres tras recibir un diagnóstico. Establece que se originan sentimientos de duelo por la pérdida del hijo deseado, negación de la situación, reacción de agresividad ante la persona que

proporciona el diagnóstico, pérdida de confianza, culpa, ansiedad por la salud, dificultad en transmitir el diagnóstico, miedo de no poder querer a su hijo, deseos inconscientes de muerte y preocupación por el futuro.

Cuxart y Fina (2001, citados en Fernández et al., 2014) en relación a los TEA exponen las fases por las que pasan los padres de hijos con Autismo tras el diagnóstico de los mismos, siendo éstas similares a las de los padres de niños con Discapacidad Intelectual. Aunque es cierto, que no todos los padres pasan por las mismas situaciones, como establece Suriá (2013) algunos padres suelen sentir alivio por conocer lo que les pasa a sus hijos y pueden ir en busca de ayuda.

Cuando los padres se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo, se encuentran con una situación diferente, ya que previamente habían pasado por un proceso de crianza normalizado y ahora se deben enfrentar a un doble proceso, uno de desadaptación al estilo de vida anteriormente llevado y que deben cambiar por la nueva situación, y el otro, un proceso de afrontamiento y aprendizaje de otra forma de vida más estresante con nuevas pautas de adaptación. Posiblemente ello sea más difícil de asimilar a la vez de requerir un periodo de tiempo más largo para afrontarlo (Suriá, 2013).

Como venimos comentando, se produce un conjunto de reacciones emocionales negativas ante el diagnóstico por discapacidad. Estas reacciones se traducen en un nivel grave de estrés en la convivencia con los hijos a lo largo del desarrollo, debido a los cuidados requeridos y a las formas de afrontamiento de la enfermedad (Albarracín, Rey y Caicedo, 2014).

5. LAS CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD EN EL SENO FAMILIAR.

Tal y como establecen Zapata, Bastida, Quiroga, Charra y Leiva (2013) tener un hijo con discapacidad, supone una fuente de conflictos para la dinámica familiar, siendo probable que la familia tenga que reestructurarse para afrontar los niveles de estrés, que influyen sobre el bienestar de sus miembros.

5.1. Consecuencias directamente relacionadas con la convivencia.

El impacto de convivir con niños con Discapacidad Intelectual y necesidades complejas ha sido estudiado por diversos autores como Whiting (2013), que establece la existencia de una esfera de afectación desde diferentes áreas.

En primer lugar, el cuidado de un hijo discapacitado afecta de manera significativa a la ruptura marital (Mencap 2003, citado en Whiting, 2013). En un estudio sobre las relaciones de los progenitores, el 9% de los padres dijo que tener un hijo con discapacidad era el motivo de la ruptura, otro 31% identificó problemas severos, mientras que el 13% informaron sobre problemas graves con la pareja. En este sentido, se ha encontrado que muchos padres de niños con Trastornos del Neurodesarrollo presentan índices más altos de divorcio en comparación de padres de niños que no tienen dificultades en el desarrollo (Risdal y Singer, 2004 citados en Albarracín et al., 2014).

Se encuentran, también, dificultades relacionadas con la gestión y organización del tiempo, ya que las demandas del cuidado de los hijos afectan al tiempo disponible para otras actividades familiares o de ocio (Roberts y Lawton, 2001 y Heaton et al. 2005 citados en Whiting, 2013). Vinculado a ello está que cuando el hijo presenta discapacidad, en general los padres suelen tender a la sobreprotección, resultando más

difícil fomentar la independencia del niño y por lo tanto, se emplea una cantidad más elevada de tiempo en el cuidado de los mismos.

Respecto a la financiación familiar y el empleo, Harrison y Woolley (2004, citados en Whiting, 2013) informaron que el 92,8% de las familias identificaron alguna forma de dificultad financiera que surgía directamente de los costos relacionados con su hijo, incluyendo gastos como la alimentación, transporte, etc.

Asimismo, algunos padres señalan que tienen conflictos entre su deseo de ser padre y ser un buen trabajador. Los padres de niños con discapacidad deben asumir una amplia gama de roles adicionales, lo que les genera la necesidad de tener habilidades de planificación bastante complejas (Whiting, 2013).

Relacionado con lo anterior, en diversos estudios (Bueno-Hernández et al., 2012 y Pineda, 2012) se ha mostrado que la ocupación laboral de los progenitores se ve afectada por el cuidado de sus hijos. Más de la mitad de las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista no se encuentran trabajando, o tuvieron que dejar de hacerlo a raíz del diagnóstico (Bueno-Hernández et al., 2012). Y aunque puede darse una afectación a nivel laboral para ambos progenitores, son las madres las que presentan un rol más relacionado con el cuidado del hijo, mientras que los hombres se encuentran más activos laboralmente (Pineda, 2012).

Por lo tanto, se considera que la necesidad de estos padres, especialmente de la madre, de asumir la responsabilidad de crianza de sus hijos, les acarrea consecuencias que les dificulta continuar con su desarrollo profesional, ocupacional y personal (Bueno-Hernández et al., 2012).

5.2. Consecuencias directamente relacionadas con la salud mental.

Por otro lado, la convivencia con un hijo con discapacidad genera unas consecuencias psicológicas y emocionales en los padres, entre las que son más comunes el estrés, la ansiedad y la depresión, lo que perjudica las relaciones familiares (Seguí, Ortiz Tallo y De Diego, 2008).

La mayoría de los estudios establecen que los padres de niños con Discapacidad Intelectual y TEA presentan más elevados niveles de estrés percibidos que los padres cuyos hijos no tienen estos trastornos (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond, 2011).

Como establecen Khanna et al., (2010) en general se ha demostrado que los cuidadores de personas diagnosticadas con TEA obtienen puntuaciones inferiores en calidad de vida relacionada con la salud, que los grupos de padres con hijos sin TEA.

Sin embargo, no todas las deficiencias generan el mismo impacto en los padres, ya que no todas son iguales ni se manifiestan de la misma forma.

En relación a los estudios realizados por Fernández (2014), basados en el Modelo doble de ABCX de ajuste y adaptación, planteado por Hill en 1949, se establece que la variable que más repercute negativamente al bienestar del cuidador, está relacionada con la sintomatología o la gravedad de los comportamientos disruptivos del Espectro Autista (autolesión, hiperactividad...), coincidiendo con estudios anteriores tales como los realizados por Barker et al. (2011).

Asimismo, existen perfiles diferentes en el grado de estrés parental en función del tipo de discapacidad. Así, en estudios como el de Abbeduto (2004 citado en Albarracín et al., 2014) o los de Dabrowska y Pisula (2010), en los que se encontró que los

progenitores de niños con Autismo, presentaban mayor pesimismo y síntomas depresivos que los padres de niños con Síndrome de Down, relacionándose ello con la dificultad en la interacción y en la conducta estereotípica de los niños con Autismo.

Además, existen diferencias en función de la etapa de adquisición de la discapacidad, manifestando mayores desajustes psicológicos los padres de hijos que han adquirido la discapacidad después del nacimiento. Puesto que, si la discapacidad es sobrevenida, puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comparar la vida antes y después de ese suceso (Suriá, 2011).

Por lo tanto, se puede establecer que la convivencia con un hijo con discapacidad genera estados de ánimo que no contribuyen al bienestar de los progenitores, y que además, existen una serie de variables, tales como el nivel o el tipo de discapacidad, que aumentan la gravedad de esos estados anímicos.

5.3. Consecuencias directamente relacionadas con las relaciones sociales.

A lo largo del ciclo vital familiar, las relaciones sociales y el apoyo informal también se encuentran afectados.

El apoyo informal, generalmente, va decreciendo, produciéndose una pérdida de amistades y/o familiares menos cercanos, lo que produce un aumento del apoyo intrafamiliar y un aislamiento social de todas aquellas personas que no se encuentran relacionadas con la discapacidad del niño. Esta pérdida de relaciones sociales, puede llegar hasta el punto de que las familias se relacionen, únicamente, con los servicios para la persona con el trastorno del desarrollo, basando sus relaciones en el apoyo formal (Alcantud, 2003).

La pérdida de apoyo social, produce un aumento de las dificultades a nivel psicológico y físico de los progenitores. Tal y como se ha comentado anteriormente, cuando el hijo presenta discapacidad, en general, los padres emplean una cantidad de tiempo más elevada en el cuidado de los mismos, abandonando otras tareas o actividades, entre las que, por supuesto, se encuentran aquellas que impliquen vínculos sociales, tales como el trabajo.

Pero, aunque las relaciones sociales informales disminuyan, es cierto que el mantenimiento o la creación de estas, y la percepción de utilidad de las mismas, suponen una estrategia que se relaciona con la disminución del estrés y la depresión (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Cuxart, 1995; Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa, et al., 2005 citados en Fernández et al., 2014).

La búsqueda de apoyo social, se relaciona positivamente con una disminución del estrés y con un aumento del bienestar (Fernández, et. al., 2014). El apoyo social permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol de cuidadores, dado que se sienten apoyados por las personas que los rodean (Troy, Connolly & Novak, 2006 citados en Albarracín et al., 2014).

5.4. Afrontamiento

Lazarus y Folkman (1984, citados en Capafons, 2018) establecen que *“el afrontamiento es un fenómeno multifacético que supone un paquete de respuestas no todas de naturaleza adaptativa”*. Por lo tanto, dependiendo de la estrategia utilizada, puede existir afectación en el funcionamiento de los padres, pudiendo causar o mantener una serie de cuadros psicopatológicos.

Este hecho se evidencia con el estudio realizado por Hastings y Johnson (2001, citados en Albarracín et al., 2014), quienes encontraron que padres de hijos con Autismo, que utilizaban estrategias de escape-evitación al afrontar el cuidado de sus hijos, presentaban gran nivel de estrés y problemas de salud mental como depresión y ansiedad. En contraste, aquellos que utilizaban una reestructuración positiva de la situación, presentaban menos estrés y un mejor afrontamiento.

Además, el hecho de escoger una u otra estrategia de afrontamiento depende de variables tales como el número de hijos, estableciéndose que a mayor número, los padres utilizan más estrategias de evitación emocional, evitación cognitiva y autonomía para afrontar la situación. Así como, la severidad de los síntomas; evidenciándose que mientras más dificultades presentan los niños, el estilo de afrontamiento paterno se focalizará más en la emoción; en cambio cuando son más leves, hacen uso de estilos más orientados al problema (Lyons, Leon, Roecker Phelps y Dunleavy, 2010).

Existen también diferencias de género en el uso de habilidades, pudiendo estar relacionado con los roles diferenciales que desempeñan los progenitores en el cuidado de sus hijos.

En relación a las estrategias de solución de problemas, el género masculino obtiene puntuaciones más bajas que el femenino, por lo que las madres están más activas en las acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para intervenir, mientras que los padres no tienden a realizarlas (Pineda, 2012; Lodoño et al., 2006, citado en Albarracín et al., 2014)

En otros estudios (Romero et al. 2010; Fernández-Abascal y Palmero, 1999, citados en Albarracín et al., 2014) se ha señalado que las estrategias de tipo evitativo también son

usadas en mayor número por las madres; de tal manera que tienden a ocultar o inhibir las propias emociones, con el objetivo de evitar las reacciones emocionales valoradas por los otros, porque tienen la creencia de que habrá una desaprobación social si se expresa la situación de su hijo; acción que puede desencadenar un control emocional, enfocado a regular y ocultar los propios sentimientos.

El hecho de que sean las madres las que utilizan en mayor medida ambas estrategias, se relaciona con que son ellas las que presentan un rol más activo relacionado con el cuidado del hijo.

Aun así, existen estrategias que son utilizadas en igual medida por ambos progenitores, tales como la religión, siendo ésta la más usada, la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva. Tales habilidades reflejan menores niveles de estrés parental, permitiendo que los padres busquen ayuda, identifiquen de manera más optimista la situación y por lo tanto, reduzcan el malestar que se produce por la deficiencia, creándoles la oportunidad de ser mejores personas (Pineda, 2012; Fernández et al., 2014; Londoño et al., 2006, citado en Albarracín et al., 2014).

En resumen, se puede establecer que las estrategias relacionadas con la emoción generan un mayor estrés parental en el dominio del niño, relacionándose con pensamientos negativos y rumiación. Mientras que aquellas estrategias centradas en el problema, y el apoyo social, que manipulan las condiciones responsables del problema, se asocian con un menor estrés percibido por los progenitores (Fernández, Pastor y Botella, 2014).

Por lo tanto, para trabajar con estos padres, deben tenerse en cuenta las estrategias más y menos empleadas, con el fin de ayudar de forma más efectiva en el afrontamiento y la adaptación a la convivencia con sus hijos.

6. TRATAMIENTO.

En los apartados anteriores ya se ha visto todas las consecuencias que acarrea el hecho de tener un hijo con DI o TEA para los padres. Por un lado, el impacto ante la noticia/diagnóstico, caracterizado por emociones o sentimientos negativos, que siguen a una fase de shock inicial. Por otro lado, esas reacciones iniciales se transforman, a lo largo de la convivencia con el hijo, en estados emocionales negativos como ansiedad, depresión y estrés, que conllevan rupturas maritales, cambios en la ocupación, etc. Pero las consecuencias emocionales, no sólo afectan a los padres, sino a toda la dinámica familiar.

Teniendo en cuenta esto, se debe considerar que la familia es un sistema, cuya totalidad genera unas propiedades que, en parte son independientes de aquellas que poseen sus miembros por separado, por lo que hay que tener en cuenta a las personas que la conforman, pero también las interacciones entre ellos y las propiedades que resultan de la totalidad de la familia (Feixas y Miró, 1993). Así, el funcionamiento de la familia es circular, por lo que las disfunciones padecidas por alguno de los familiares implican, consiguientemente, problemas en el resto de componentes. Es por ello, que el tratamiento debe ir dirigido al abordaje de las necesidades y dificultades que se presentan en el seno familiar, buscando por lo tanto, no sólo el bienestar individual de cada uno de los miembros de la familia, sino el bienestar común.

Como establece Fernández (2014), la intervención debería ir en la línea de ayudar a que los familiares acepten la condición del niño y la nueva situación de la familia, así como a mitigar los pensamientos negativos, y planificar y desarrollar, en su lugar, estrategias eficaces para solucionar problemas, incluyendo una red de apoyo social que sea percibida como útil y efectiva.

6.1. Técnica de Inoculación del Estrés.

Tal y como hemos observado, en ocasiones, las estrategias utilizadas por los progenitores para hacer frente a situación de vivir con un hijo con DI o TEA no son las más adecuadas, ya que producen un mayor estrés en el dominio del niño (Fernández et al., 2014). Pero no únicamente implican problemas en la convivencia con el hijo con Discapacidad, sino que pueden generar desajustes en el bienestar de los otros hijos.

Por ello, se considera adecuado que el tratamiento a toda la familia comience por una atención temprana, desde el momento del diagnóstico, que se base en aportar estrategias de afrontamiento adecuadas, que posibiliten la resolución de problemas y que puedan aplicarse a una amplia gama de dificultades. Tales premisas, coinciden con los objetivos de la Técnica de Inoculación del Estrés de Meichebaum (1985, citado en Capafons, 2018). Asimismo, esta técnica ha probado su eficacia en Ansiedad, por lo que puede utilizarse también para uno de los trastornos que más se presentan en los progenitores.

6.2. Terapia de Aceptación y Compromiso.

Por otro lado, tal y como se ha informado, la convivencia con un hijo con discapacidad genera unas consecuencias psicológicas y emocionales en los padres, entre los que se encuentra la Depresión y la Ansiedad, lo que perjudica las relaciones familiares (Seguí, Ortiz Tallo y De Diego, 2008). En este sentido, para el tratamiento de la Depresión, se

ha observado que las técnicas cognitivas presentan una alta eficacia, entre las que se encuentra la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999 citados en González, 2018).

La ACT pretende liberar a los pacientes de aquellos procesos que le mantienen atrapado en el problema, tales como la evitación experiencial, el uso de la lógica y razones, las evaluaciones evocativas y el excesivo apego al contenido literal del pensamiento, que dificulta la flexibilidad psicológica y el contacto con los eventos perjudiciales, así como vivir fuera del presente, centrándose demasiado en el pasado y en el futuro.

Asimismo, emplea principios que permitan a los pacientes generar una flexibilidad psicológica que mejore el bienestar emocional: Aceptación, que se traduce en reconocer y aprobar la experiencia; defusión cognitiva destinada a observar los pensamientos sin influir; vivir en la experiencia presente estando en una conciencia plena sin prestar atención a lo que pasó o pasará; la postura de un yo observador desde un punto de vista no enjuiciador, claridad de los valores y acción comprometida que dirija al paciente a actuar en relación a los propios valores (objetivos).

6.3. Grupos de apoyo.

La creación de grupos de apoyo genera espacios de encuentro que tratan de cubrir las necesidades de los familiares, sobre todo la información, expresión de sentimientos y pacto de responsabilidades (Moreno Aguayo, 2010). Estos grupos ofrecen a los familiares información sobre la discapacidad (a través de charlas, debates...), espacios de encuentro, facilitan la liberación y el intercambio de experiencias, sentimientos, preocupaciones, etc.

Una de las características de estos grupos es que también proporcionan una fuente para establecer relaciones sociales, que como se ha comentado anteriormente, es una de las deficiencias relacionadas con la convivencia con un familiar con DI. Este aumento de las fuentes supondría una disminución del estrés y de la depresión (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004; Cuxart, 1995; Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa, et al., 2005 citados en Fernández et al., 2014).

6.4. Habilidades comunicativas para los profesionales.

Tal y como se citó anteriormente, las respuestas de los profesionales ante el diagnóstico se siguen caracterizando por asumir la aparición de consecuencias trágicas en la discapacidad (Ferguson 2002, citado en Peralta y Arellano, 2010).

Es por ello, que se considera necesaria la intervención con profesionales de la salud, en la que se aporten habilidades comunicativas a los mismos, que se puedan utilizar a la hora de dar información a los pacientes, así como a la hora de dar malas noticias.

Por último, también surgen problemas cuando los profesionales y los proveedores de servicio no trabajan juntos para brindar información y educación a los padres. La información precisa, confiable y relevante debe basarse en un enfoque multidisciplinar donde se comparta y sea accesible a través de organizaciones sanitarias, educativas y legales.

7. CONCLUSIONES

La Discapacidad Intelectual y los Trastornos del Espectro Autista, son síndromes muy complejos que no únicamente implican afectaciones a nivel de las personas que los

padecen, sino que generan una serie de problemas en el ámbito familiar, y por lo tanto requieren un abordaje más extenso.

La mayoría de autores establecen que las reacciones emocionales de los progenitores ante el diagnóstico de sus hijos son similares, produciéndose un shock emocional, seguido por fases de negación, depresión y aceptación. Aunque es cierto, que no todos los progenitores pasan por las mismas situaciones, ya que como establece Suriá (2013) algunos padres suelen sentir alivio por conocer lo que les pasa a sus hijos y pueden ir en busca de ayuda.

Que las reacciones sean negativas, pueden estar relacionadas con el cómo fue dado el diagnóstico por el profesional de la salud, ya que mantienen la idea de consecuencias trágicas inherentes a la discapacidad.

Esas reacciones emocionales ante el diagnóstico, se convierten en muchas ocasiones en problemas psicológicos a lo largo de la convivencia con el niño, lo que genera una serie de afectaciones a nivel marital, social, económico u ocupacional.

Pueden generarse en los padres trastornos como depresión, ansiedad o problemas relacionados con estrés, que pueden mantenerse o disminuirse con distintos tipos de afrontamiento por su parte. Son las estrategias centradas en la emoción las que perpetúan los problemas psicológicos, mientras que las que se centran en el problema, producen un mayor bienestar y resiliencia en los progenitores.

Antes de proporcionar el diagnóstico es necesario que los profesionales de la salud sean instruidos en habilidades comunicativas con las que aprendan a dar noticias negativas a los pacientes, asimismo la preparación de los mismos debe producirse dentro de una

estrategia multidisciplinar, que tenga en cuenta todas las implicaciones que la discapacidad conlleva.

Es también necesaria una intervención multidisciplinar con los progenitores, que permita la aportación de información precisa, confiable y relevante que se comparta y sea accesible a través de organizaciones sanitarias, educativas y legales.

Por su parte, el tratamiento llevado a cabo con las familias deben basarse en estrategias que tengan en cuenta a toda la familia, así como las necesidades de las personas que la componen, es por ello que debe proporcionar a la familia estrategias que permitan la aceptación del niño y reduzcan los trastornos más frecuentes en las familias (ansiedad y depresión) para lo que se considera efectiva técnicas como la Aceptación y Compromiso. Además, también es necesario que se proporcionen estrategias eficaces para la solución de problemas y reducción del estrés, como la Inoculación del Estrés.

8. BIBLIOGRAFÍA

Albarracín, A., Rey, L.A., Jaimes, M.M (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual de la Universidad Católica del norte*, (42), 111 – 126.

Alcantud-Marín, F (2003). *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Valencia: Editorial Pirámide.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2018).

Recuperado de: <https://aaidd.org/>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

- Artiga-Gómez, A., Viguer-Seguí, P., Cantero-López, M.J (2010). *Intervención temprana, desarrollo óptimo de 0 a 6 años*. Valencia. Editorial Pirámide.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Rev. enferm. herediana*, 5(1), 26-35.
- Capafons (2018). *Técnicas de control del estrés*. Universidad de La Laguna. Recuperado de: <https://campusvirtual.ull.es/1718/course/view.php?id=4301>
- Duch, R., Miró R.M., Pié, A., Rodríguez, I. (2014). Trastornos del Espectro Autista. En Balaguer, A. P., Almo, R. D., Torres, M. M., Rovira, R. M. M., Giralt, I. R. (Ed.), *Diversidad(es): discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastorno del espectro autista*, pp 72 – 103. Barcelona: Editorial UOC.
- 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*, 54(3), 266-280.
- Ezpeleta, L., Toro, J (2014). *Psicopatología del desarrollo*. Barcelona: Editorial Pirámide.
- Feixas, G., Miró, M. T. (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos*. Barcelona, Editorial Paidós.

- Fernández, M.I., Pastor, G., Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología*, 4 (1), 425-434.
- García-Medina, P (2016). *Bloque I-Psicopatología Evolutiva. Primera parte*. Universidad de La Laguna, Editorial PETP.
- González, M. (2018). *Terapia de Aceptación y Compromiso*. Universidad de La Laguna. Recuperado de: <https://campusvirtual.ull.es/1718/course/view.php?id=4301>
- Huus, K., Olsson, L.M., Elmark, B., Grandlund, M., Augustine. L. (2017). Perceived needs among Parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (4), 307 – 317.
- Instituto Nacional de Estadística (2009, octubre). *Panorámica de la discapacidad en España (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008)*. Recuperado de: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Khanna, R. (2010). *Burden of Care and Health-Related Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder*. [Tesis Doctoral Inédita]. Universidad de Virginia Occidental, Estados Unidos.
- Luque – Parra, D.J. (2014). Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: elementos psicoeducativos. *OEI. Revista Iberoamericana de Educación*, 1 – 15.

- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- Moreno-Aguayo, C (2010). Revisión teórica sobre ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (3), 60-78.
- Murphy, T., Tierney, K (2006). Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders (ASD): A survey of Information needs. *National Council for Special Education. Special Education Research Initiative*.
- Organización Mundial de La Salud (2018). Recuperado de: <http://www.who.int/es>
- Peralta, F., Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.
- Pié, A. (2014). *Discapacidad Intelectual y entorno social*. En Balaguer, A. P., Almo, R. D., Torres, M. M., Rovira, R. M. M., Giralt, I. R. (Ed.), *Diversidad(es): discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastorno del espectro autista*, pp 72 – 103. Barcelona: Editorial UOC.
- Pineda, D (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista* [Tesis doctoral inédita]. Universidad Católica de Perú, Facultad de Letras y Ciencias Humanas, Perú.

- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Seubert, A.N (2016). Trastornos del Espectro Autista. En Téllez, M.G.Y (Ed.), *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo: Diagnóstico, evaluación e intervención*, pp 61 – 93. México: Editorial El Manual Moderno.
- Servera, M., Bernad, M (2017). *Psicopatología Infantil*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Skotko, B., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, (21), 54 – 71.
- Suriá-Martínez, R (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología de la Universitat de Barcelona*, 43(1), 23-37.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M.,... y Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Soriano Guilabert, M. E., & Pons Calatayud, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)*, 1(1), 84-101.
- Suriá-Martínez, R (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Universitat de Barcelona. Boletín de Psicología*, 110, 83-97.

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., Leiva, J.M (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5 (1), 15 – 23.

Whiting, M (2013). Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing children and young people*, 26.