

MÁSTER DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN CONTEXTOS DE EDUCACIÓN
FORMAL Y NO FORMAL



Afrontamiento del estrés y
modelos de intervención en
las familias que tienen hijos
o hijas con TEA o
Asperger.
Una revisión bibliográfica.

TRABAJO FIN DE MÁSTER



ALUMNA: DÍAZ FUENTES, YESENIA
TUTORA: GONZÁLEZ HERRERA, ANA ISABEL

CONVOCATORIA: JUNIO 2020

ÍNDICE

Resumen	5
Abstract	5
1. Introducción	7
2. Objetivos	12
3. Metodología	12
3.1. Criterios de inclusión y exclusión.....	13
3.2. Estrategias de búsqueda de información y fuentes.....	13
3.3. Selección de estudios.....	15
4. Análisis y estructuración de la información	17
5. Resultados	20
5.1. Causas de estrés en las familias que tienen hijos/as con Trastorno del Espectro Autista o Asperger.....	24
5.2. Estrategias que aplican las familias para sobrellevar el estrés parental.....	30
5.3. Estrategias que aplican los hermanos/as de niños/as con Trastorno del Espectro Autista o Asperger.....	34
5.4. Familias y modelos de intervención para afrontar el estrés.....	36
5.5. Relación familia-escuela.....	39
6. Discusión y conclusiones	42
7. Bibliografía	47
8. Anexos	50

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	21
--------------	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama del proceso de selección de información para el estudio.....	16
---	----

Figura 2. Mapa conceptual organización de la información.....	19
---	----

Resumen

A lo largo de la historia, muchos autores relacionados con el ámbito de la educación han escrito sobre los niños/as que son diagnosticados con TEA (Trastorno del Espectro Autista) y su variante el Asperger. Sin embargo, en muy pocos estudios se tiene en cuenta a la familia de estas personas, que normalmente se ven relevados a un segundo plano tanto en el aspecto médico como educativo. Por este motivo, es necesario realizar una lectura exhaustiva con el fin de conocer qué tipo de estrategias de afrontamiento utilizan las familias y, también, recopilar los diferentes estudios y proyectos de innovación e intervención psicopedagógica que existan para sintetizar cómo estas familias pueden sobrellevar el estrés derivado de tener un hijo/a con TEA. Para ello, se han consultado distintas bases de datos como Dialnet, PuntoQ, Psyc-Articles y ERIC, estos dos últimos a través del portal Ebsco Host.

Tras la selección de los artículos adecuados para esta investigación sistemática, los resultados se abordan desde cinco perspectivas: las causas del estrés, las estrategias que usan los y las progenitores para sobrellevar el estrés, los modelos de intervención que existen, la importancia de la relación familia-escuela y las estrategias que utilizan los hermanos/as de los niños/as con TEA.

Palabras clave: TEA, familias, proyectos de innovación e intervención psicopedagógicos, estrés, estrategias de afrontamiento, relación familia-escuela.

Abstract

Through out history, many authors with educational backgrounds have written about children diagnosed with ASD (Autistic Spectrum Disorder) and it's variant Asperger's. However, very few studies take in consideration their families, who are often kept in the dar in medical and educational aspects. For this reason, it's important to know what kind of coping strategies use the family and perform a research has to take place involving different studies and innovative and psycho-pedagogical projects, synthesizing how this families can endure the stress that involves having a child with ASD. For this reason, databases like Dialnet, PuntoQ, Psyc-Articles and ERIC, have been consulted, having consulted the last two mentioned the Ebsco Host portal.

After the through selection of adequate articles for this systematical investigation, the results have been approached from five different perspectives, which are: the causes of stress, the strategies used by parents to bear with stress, the strategies used by the siblings of

children with ASD, the importance of the relationship between schools and families, and the different models of intervention that exist.

Key words: ASD, families, innovative and psycho-pedagogical projects, stress, coping strategies, schools and families relationship.

1. Introducción

Es clave trabajar con las familias de hijos o hijas con diversidad desde el plano educativo y afectivo, ya que parafraseando a Yáñez (2017, p.271) es donde “emergen los principales desafíos en la crianza y donde es preciso llevar a cabo las tareas esenciales de cuidado; el buen funcionamiento de la misma constituye un eje vertebral para el buen ajuste en el resto de esferas”.

En este sentido, desde tiempo atrás, especialmente desde la revolución industrial, se ha considerado a la familia como la primera institución que tiene influencia sobre el niño o la niña, puesto que son los encargados de transmitir los valores básicos, las costumbres, así como las creencias que tendrá el niño a lo largo de su vida (Guevara, 1996 citado por Sánchez, 2006). Asimismo, a nivel general y en todas las sociedades, la familia es esencial, puesto que se le considera como un espacio de protección tanto físico como emocional. Además de educar, también tiene un papel indispensable para fomentar la socialización, ya que es el primer agente socializador que tiene el deber de enseñar las normas sociales, así como aportar a sus descendientes la estimulación que les permita desarrollar diferentes habilidades para relacionarse con sus iguales y con su entorno físico (Muñoz, 2005, citado por Noriega, Padilla y Rodríguez, 2019).

Es importante matizar que, a lo largo del tiempo, los modelos familiares según Fernández (2004) citado por Ruiz y Martín (2012), han evolucionado dando paso a las familias monoparentales, biparentales formada por conyugues heterosexuales y homosexuales, adoptivas, extensa, compuestas, familia de parejas de hecho, etc. Eso quiere decir, que la sociedad entiende que el concepto familiar no solamente se basa en formarla cuando se produce el matrimonio, sino que se puede formar teniendo una relación sentimental respetando la convivencia y sin imponer reglas por género.

Dentro del marco educativo, es indispensable una relación activa y positiva entre todos los agentes que participan en la educación, entre ellos se destacan, centros escolares, familia y la comunidad (Simón, Giné y Echeita, 2016). Puesto que como señala Bolívar (2006):

En esta situación, en la última década, y como expresión de un cierto consenso implícito, un nuevo discurso recorre las políticas educativas: la necesidad de implicación de las familias (family involvement). No es sólo porque actualmente las escuelas por sí solas no puedan hacerse cargo de la educación del alumnado, por lo que se ven obligadas a apelar a la responsabilidad de otros agentes e instancias (la

familia, en primer lugar); sino porque no pueden abdicar de su responsabilidad histórica primigenia de educar para la ciudadanía, por lo que no pueden hacerlo aisladamente por su cuenta. (p.121)

Esta relación se vuelve más importante cuando la familia recibe la noticia de que su hijo tendrá o tiene una diversidad, porque autores como Seva, Rodríguez-Salazar, Robledo-Ramón y Carrero (2016), indican que tener un hijo, normalmente, es un hecho familiar muy feliz que en muchas ocasiones se puede convertir en decepción o desadaptación, cuando la familia recibe la noticia de que el niño/a poseerá necesidades especiales. En este sentido, el acontecimiento suele tener un alto impacto que posiblemente afectará en la vida familiar (Sarto, 2016). Por esta razón, es necesario implicar a la familia en la escuela y favorecer esta relación ya que como señalan las autoras las autoras Rodríguez-Vázquez, Figueredo-Vila y Blanco-Tamayo (2017), es de vital importancia el rol que tiene la familia en el desarrollo estos niños y niñas, y, por ello, comentan lo esencial que es que el centro educativo se plantee como un objetivo primordial el orientar a los diferentes padres y madres ante esta situación nueva para ellos. Además, esta relación favorecería al/la menor, ya que, al existir una mejor comunicación y relación entre las dos instituciones, existiría una mayor compenetración para que el niño tenga éxito a nivel académico. Y también a los y las progenitores, incluyendo a su vez a los agentes educativos de los centros escolares, ya que existiría una comunicación real y fructífera.

Incluso, las autoras mencionadas con anterioridad señalan que el Trastorno del Espectro Autista es un acontecimiento que transforma todo un seno familiar, no solamente al individuo que está diagnosticado y, por ello, es extremadamente importante la relación entre el o la menor y la familia, así como la familia con el centro educativo. Asimismo, Ruiz (2015) menciona en su estudio un ideal de los autores Ruiz-Robledillo et al. (2012), en el que señalan que afrontar los desafíos del autismo se asocia de forma directa con el papel que juega el propio tutor o cuidador.

Ligado a la última idea anterior, es preciso destacar que los padres y madres cada día están más involucrados en la implementación de diferentes programas en el hogar, aspecto que favorece la relación interfamiliar y, además, también están interesados en la coordinación de servicios, lo que ha provocado la creación del término del servicio centrado en la familia (FCS), de los autores Law et. al (2005), que consiste en una asociación de padres y proveedores de servicios. En este sentido, diferentes autores como Brown et. al (1197),

afirman que cada familia tiene la oportunidad para decidir hasta qué punto quieren estar involucrados en el proceso de servicios y en la toma de decisiones para su hijo/a.

Retomando el impacto que tiene tener un hijo/a con diversidad, normalmente, la familia cuando recibe el diagnóstico muestra una gran variedad de sentimientos, ya que los propios padres señalan que este comunicado es un duro golpe que se asemeja como a la pérdida de un hijo/a, puesto que en el período del embarazo todos los padres piensan en cómo será su hijo e hija, y se forman un ideal. Cuando este ideal no se cumple se produce el duelo, que es un proceso necesario para que las propias familias ideen un sistema de actuación para favorecer la vida del individuo recién nacido. Este proceso se basa en renunciar a aquello que no existirá, es precisamente este proceso el que la familia no logra y, por ende, impide al seno familiar a superar las barreras que presenta tener un hijo o hija con discapacidad (Divulgación Dinámica, s.f.).

Por estas razones, se considera que la reacción de los padres ante esta nueva situación dependerá de cada familia, sin embargo, existen reacciones comunes como la aparición de la confusión, de sentimientos como el rechazo (a pesar de tener un diagnóstico confirmado, las familias continúan visitando diferentes especialistas para encontrar otra respuesta más positiva), la culpabilidad, el miedo y, por último, la aceptación. Es importante destacar que no solamente los padres y las madres son los que tiene un papel esencial en la vida del hijo o hija con necesidades especiales, en este aspecto es imprescindible la figura del hermano o hermana, ya que este será determinante para la inserción del niño o niña en los contextos familiar, educativo y social (Sarto, 2016).

En relación con el sentimiento de culpabilidad, es necesario que la familia tenga una ayuda o apoyo ya que es importante que el hijo o hija pueda ser atendido de manera efectiva en los primeros meses de vida, los cuales son verdaderamente decisivos para su desarrollo integral. Finalmente, la fase de aceptación dependerá de diferentes aspectos como las relaciones entre los familiares, los apoyos sociales externos al entorno familiar, las rutinas familiares, etc., además, también influye qué hijo es quien nace con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE).

En este sentido, es importante señalar que el término diversidad comprende a muchos tipos de personas diferentes, por ello, si se profundiza en los tipos de discapacidad, se encuentran una gran variedad, por este motivo, el presente estudio se especializa en el

Trastorno del Espectro Autista (TEA) y/o Síndrome de Asperger (SA), que se clasifican dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD).

Al investigar en estos términos, se encuentran autores como Garrabé (2012), quien afirma que el término autismo tiene su origen en una monografía escrita por Eugen Bleuler publicada en Viena en 1911, que fue redactada para el Tratado de Psiquiatría dirigido por Aschaffenburg. Para Bleuler el autismo estaba caracterizado por la mentalidad del sujeto, que podía crear un mundo totalmente distinto a la realidad externa, así como la imposibilidad de lograr comunicarse con el mundo real y el resto de las personas.

Por otro lado, Soto (2008) señala que, en 1943, Kanner, describió por primera vez el Trastorno Autista (TA), realizando un estudio de once casos con niños pequeños. Además, redactó a su vez diferentes características de este trastorno como la soledad, ya que las personas que padecen este síndrome no son capaces de relacionarse socialmente; la incapacidad para aceptar los cambios y, por último, el retraso en el lenguaje verbal. Es así, que nace el término “autismo infantil precoz”.

Al mismo tiempo que Kanner, Hans Asperger, realizó un estudio que fue publicado en Viena en 1944 sobre cuatro casos donde los individuos mostraban las mismas conductas: falta de empatía, lenguaje repetitivo, una gran obsesión por temas de su interés, mala coordinación, dificultad para hacer amigos y poca habilidad para la comunicación no verbal. Artigas-Pallares y Paula (2012), aportan un dato curioso sobre cómo denominaba Asperger a estas para estas personas, “pequeños profesores”, puesto que mostraban una gran capacidad para hablar de los temas de su interés con una gran cantidad de detalles.

Aunque Asperger fue el padre de este término, fue en 1926 cuando Ewa Ssucharewa publicó por primera vez una descripción total de estas personas, que son las características que actualmente denominamos para los hombres, mujeres, niños y niñas como Asperger (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Es esencial señalar que ambos trastornos aparecen redactados en el DSM-V, que es un manual de semiología diagnóstica americano (American Psychiatric Association, APA), los TEA (Trastorno del Espectro Autista) aparecen clasificados dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), puesto que presentan unas características comunes como una dificultad para la interacción social, escasas habilidades para la comunicación y comportamientos e intereses que se encuentran estereotipados. Además, se señala que estas alteraciones son inapropiadas para la edad mental del sujeto o su nivel de

desarrollo respecto a su edad y otros de su misma cronología. En esta clasificación se incluyen el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno de Rett y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (APA, 2002).

La principal diferencia entre Síndrome de Asperger y el TEA según Gavilán, Fournier-Del Castillo y Bernabeu-Verdú (2007), se encuentra en la ausencia de anomalías en el desarrollo del lenguaje en edades tempranas por parte del SA.

No obstante, según la Organización Mundial de la Salud (2004), existen otras diferencias como los criterios diagnósticos de cada trastorno. Por un lado, para el Síndrome de Asperger (SA) deben presentar una alteración grave y que persista en el tiempo respecto a la interacción social, así como en el comportamiento, intereses y actividades repetitivas, sin presentar retraso en el lenguaje.

Por estas razones anteriores, este trabajo se centra en la lectura exhaustiva de diferentes estudios y proyectos de innovación de intervención psicopedagógica que se hayan llevado a cabo para las familias que tienen hijos/as diagnosticados con TEA o Asperger, así como conocer qué estrategias aplican los miembros de la familia para sobrellevar la diversidad, con el fin de proporcionarles técnicas que les ayuden a sobrellevar el estrés que sufren.

En este sentido, el estrés se puede entender desde diferentes perspectivas; en esta ocasión se abordará a través de la corriente del desarrollo propuesta por David Hershenson, quien definía a este concepto como “problemas de la vida”. Además, señalaba que todas las personas tienen las cualidades y recursos suficientes y necesarios para superar dicho acontecimiento de forma positiva y adecuada (Bensabat y Selye, 1987, citados por Soto, 2008).

Desde el punto de vista de este enfoque, la persona es considerada dentro de su totalidad, es decir, el entorno que la rodea cobra una importancia vital. Asimismo, se centra más en los pros que poseen las personas antes que en sus déficits, ya que sobreentiende que los seres humanos tienen suficientes recursos para afrontar los diferentes problemas, así como la capacidad para determinar su estilo de vida. Es decir, esta perspectiva pretende orientar a la persona en su desarrollo y prevención de las dificultades (Soto, 2008).

En la actualidad, las familias que tienen hijos con alguna discapacidad, en especial TEA, reciben una atención insuficiente por parte de los profesionales, relevándolos a un segundo

plano, reduciendo a su vez su participación que les permite desarrollar la autoconfianza necesaria para afrontar el trastorno que padece su hijo o hija.

Sin embargo, no solamente sufren estrés las familias que tienen hijos con necesidades especiales, sino que, en estos tiempos, cada vez más todas las personas padecen estrés debido al alto ritmo de vida, que demanda de diversas exigencias para las que quizás, no todos los seres humanos estén capacitados o preparados. Por este motivo, como añadido a esta generalidad, estas familias tienen que sobrellevar la discapacidad del hijo/a, lo que complica la vida de cualquier progenitor o tutor (Soto, 2008).

2. Objetivos

A continuación, se presentan los objetivos tanto generales como secundarios de esta investigación.

Objetivo general:

Recopilar y describir la bibliografía existente sobre las estrategias que utilizan las familias con hijos/as con TEA o Asperger para reducir el estrés, así como las intervenciones psicopedagógicas diseñadas específicamente para estos casos.

Objetivos secundarios:

Conocer las causas que originan los altos niveles de estrés.

Conocer qué estrategias aplican los familiares de los hijos o hijas con TEA o Asperger.

Conocer qué tipos de intervenciones están diseñadas para ayudar a todos los miembros familiares a sobrellevar el estrés.

Conocer el grado de importancia que tiene la intervención en el binomio familia-escuela para mejorar las relaciones interfamiliares con el/la menor.

3. Metodología

Esta investigación tiene un carácter descriptivo llevada a cabo a través de una revisión bibliográfica en diversas bases de datos, en la que se incluyeron diferentes palabras claves para realizar la búsqueda de diferentes documentos o artículos. A continuación, se procedió a leer los títulos y resúmenes de los artículos más actuales, seleccionando a través de una lectura exhaustiva aquellos más interesantes para este estudio.

La categorización de esta investigación descriptiva se realizó en función de los objetivos que se querían alcanzar.

3.1. Criterios de inclusión y exclusión.

Como criterios de inclusión se consideraron:

- Documentos que valorasen teorías sobre el autismo y las familias.
- Artículos que abordasen modelos de intervención familiar en el ámbito educativo relacionados con estos trastornos.
- Artículos que tratasen sobre las estrategias que utilizan los familiares (padres, madres y hermanos/as) para afrontar el estrés.
- Documentos publicados en los últimos diez años (2010-2020).
- Artículos en inglés, en español y en portugués.

Como criterios de exclusión se establecieron los siguientes:

- Documentos que no tuvieran relación con el tema a tratar en este estudio o que abordasen otro tipo de trastornos y desde otra perspectiva diferente como la perspectiva sanitaria o médica.
- Documentos que tratasen la temática del estrés y cómo intervenir con las familias, pero desde el enfoque de otros trastornos como el TDAH, Síndrome de Down, Autismo de Alto Funcionamiento, Discapacidad Mental, entre otros.
- Artículos en idiomas diferentes a los citados anteriormente como alemán, francés, italiano.
- Documentos más antiguos de los diez años fijados.

3.2. Estrategias de búsqueda de información y fuentes

Para la elaboración de esta investigación se utilizaron las bases de datos de Dialnet, PuntoQ, Psyc-Articles y ERIC, en la que se recogen diferentes de fuentes de información como artículos de revista, tesis doctorales, libros, etc. En este caso, durante la elaboración de esta revisión y a lo largo de la búsqueda se encontró un amplio abanico de tipos de estudios como artículos de libros, de revistas, disertaciones, publicaciones profesionales (publicadas periódicamente), publicaciones arbitradas (sometidas a valoración de expertos), tesis, etc. Para este estudio, se seleccionaron en su mayoría artículos de revistas (11) y tesis doctorales

(5), debido a que eran los artículos que tenían el acceso abierto, así como el texto completo y, además, eran los que más se adecuaban a la investigación. Estos documentos se clasifican en fuentes de carácter secundario y primaria, existiendo más cantidad de documentos que transmiten información descriptiva de los documentos primarios.

Dentro del campo de la clasificación de las revistas, en este estudio se utilizaron revistas con un factor de impacto entre los cuartiles Q1, como la revista Family Process, Q2, como Psicothema y Q3 como Papeles del Psicólogo. Este factor hace referencia a una escala cencio métrica que valora el número medio de citas al año que reciben artículos actuales o reciente de cada revista.

La búsqueda de información se llevó a cabo durante los meses de marzo y abril del año 2020. Para la recolección de la información, se realizó una búsqueda atendiendo a las categorías iniciales del trabajo que son los modelos de intervención familiares y las pautas de actuación que llevan a cabo los y las progenitores y hermanos/as ante el estrés por criar y convivir con un niño/a con TEA o Asperger. Tras esta categorización se realizó la búsqueda de los documentos con las palabras claves redactadas posteriormente, descartando aquellos que no eran adecuados según su título y resumen. Una vez seleccionados los documentos en base a los objetivos señalados de esta investigación, se dio paso a la lectura crítica organizando la información en subcategorías que permitían la estructuración de los resultados.

Para la búsqueda se aplicaron palabras claves como “orientación educativa familia autismo” para la primera búsqueda, puesto que se quería conocer cómo era la orientación diseñada para ayudar a las familias a sobrellevar la diversidad de su hijo/a o hermano/a. Para la segunda búsqueda se utilizaron las palabras “relación familia-escuela autismo asperger diversidad” porque se pretendía conocer si la relación familia-escuela influye en la adaptación de estas familias a la diversidad del o la menor, así como saber si las escuelas se comprometían a diseñar u orientar a estas familias. Por último, las palabras “estrategias familia estrés autismo” se utilizaron para la tercera, ya que se pretendía conocer qué tipos de estrategias aplicaban los y las progenitores y los hermanos/as con desarrollo típico normal a la hora de afrontar el estrés por la diversidad del niño o niña con autismo o asperger.

Es importante señalar que se probaron con otras palabras claves como “modelos de intervención familias autismo estrés” que fueron descartadas porque no tenía resultados en algunas bases de datos como PuntoQ.

3.3. Selección de estudios

En la búsqueda relacionada con los proyectos de intervención llevados a cabo y los estudios que abordasen las causas y estrategias que aplicaban las familias para sobrellevar el estrés, se encontraron un total de 455 documentos entre todas las búsquedas (el desglose de estas se podrá observar en la figura 1), por ello, se filtró la búsqueda limitando las fechas de publicación entre los años 2010-2020, que estuviesen escritos en inglés, portugués o español, así como que su acceso fuera libre y, además, que el texto estuviese completo; tras esto la muestra se vio reducida a un total de 180 documentos. Posteriormente, se aplicó otro filtro leyendo los resúmenes y temas de los 180 artículos, reduciendo la muestra a un total de 20 artículos que guardaban relación con la temática expuesta.

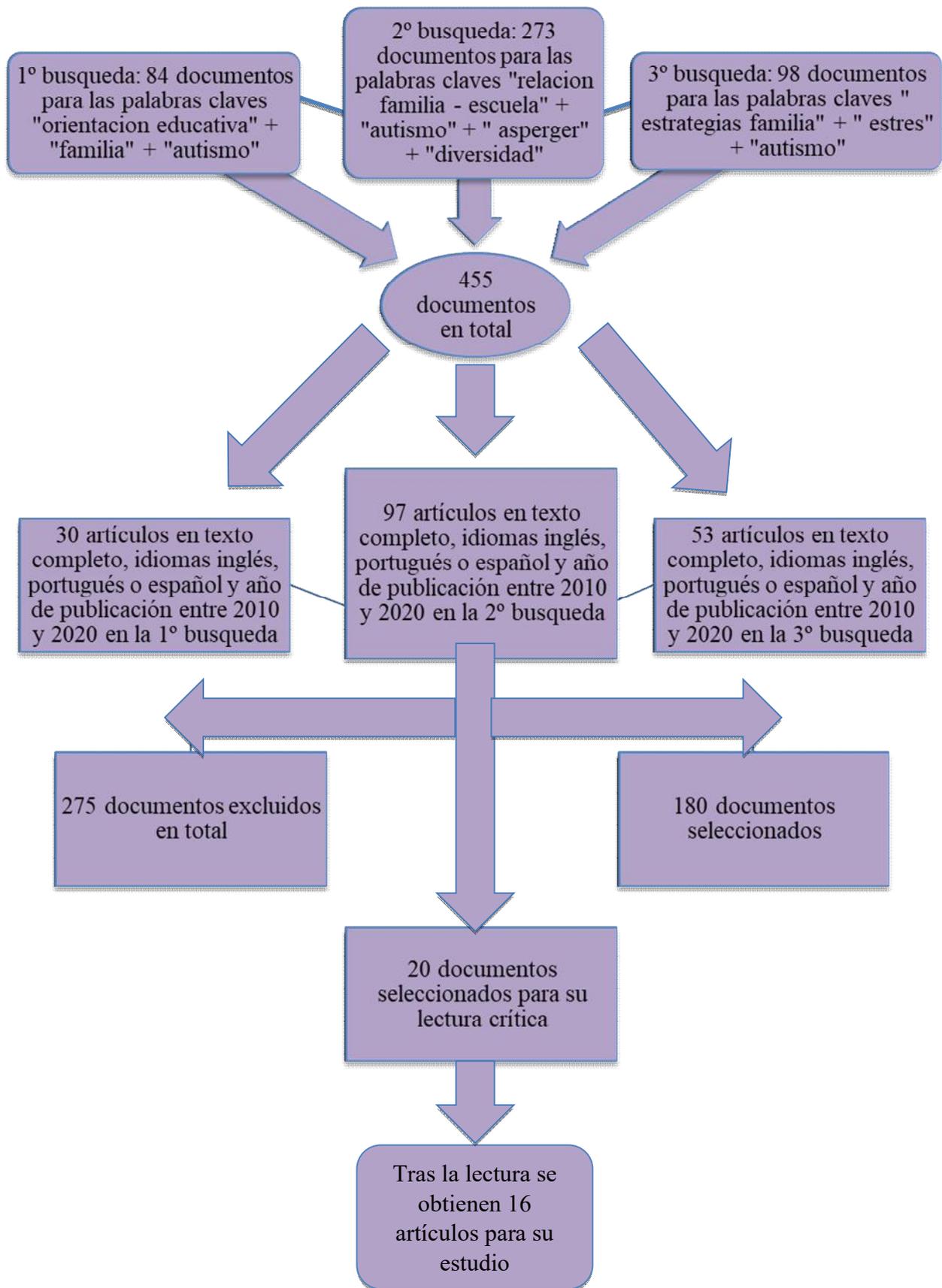


Figura 1. Diagrama del proceso de selección de información para el estudio.

Elaboración propia.

4. Análisis y estructuración de la información

Para la recolección de la información, se realizó una búsqueda atendiendo a los objetivos y categorías iniciales del trabajo que son los modelos de intervención familiares y las pautas de actuación que llevan a cabo los y las progenitores y hermanos/as ante el estrés por criar y convivir con un niño/a con TEA o Asperger, ya que actualmente, es necesario educar para la diversidad, puesto que es necesario entender y comprender las situaciones personales que vive cada individuo. En este sentido, surge la necesidad de saber cómo actúan las familias que tienen hijos o hijas con autismo o asperger, qué estrategias llevan a cabo, si el tener un hijo/a con autismo en la familia genera un mayor alto nivel de estrés y, sobre todo, conocer si existen estudios o modelos de intervención diseñados para ayudar a estas familias.

Tras la categorización general, se realizó la búsqueda de la información, en las bases de datos mencionadas con anterioridad, con las palabras claves redactas posteriormente. Una vez seleccionados los documentos apropiados, siguiendo los objetivos señalados de esta investigación, se pasó a su lectura crítica organizando la información en subcategorías que permitían la estructuración de los resultados. Para la revisión de los documentos se tuvo en cuenta la estructuración de la información que abordaban, siguiendo los siguientes aspectos:

- Título.
- Tipo de estudio.
- Muestra estudiada.
- Tipo de respuestas dadas ante la necesidad.
- Temáticas acordes o vinculadas a lo que se desea investigar en esta revisión.
- Descripciones claras de los resultados.

Entre ellas las subcategorías seleccionadas para la elaboración de los resultados, se encuentran:

- Causas del estrés en las familias que tienen hijos/as con Trastorno del Espectro Autista o Asperger. Esta se abordó con la realización de un resumen de las más importantes y, en ella, se pretendía sintetizar las causas más comunes que generan estrés en estas familias.
- Otra subcategoría clave era conocer las diferentes estrategias que aplican los familiares para sobrellevar el estrés parental, importante para conocer cómo actúan los

y las progenitores y cómo intentan tratar con el estrés en diferentes situaciones. Además, esta visión era necesaria para el diseño de futuras intervenciones apropiadas para estas familias y, así, cubrir las necesidades que presentan.

- Enlazada con la anterior, surgió la nueva categoría, las estrategias que aplican los hermanos/as de niños/As con Trastorno del Espectro Autista o Asperger, ya que los hermanos/as con desarrollo típico normal son clave en el desarrollo del o la menor con autismo y, además, en ocasiones soportan mucha presión y estrés, por lo que se hizo necesario conocer que estrategias de afrontamiento utilizaban los/las menores y, así, facilitar a su vez el diseño de intervenciones o proyectos de innovación adecuados a todos los miembros de la familia.
- Una subcategoría importante fue la relacionada con los modelos de intervención para las familias para afrontar el estrés, ya que se pretendía conocer qué tipos de intervenciones psicopedagógicas o proyectos de innovación se habían llevado a cabo en el tiempo para ayudar a estas familias (padres, madres y hermanos/as) a sobrellevar el estrés en situaciones que ocurren al tratar y convivir en su seno familiar con un niño o niña diagnosticado con TEA. Por esta razón, era clave conocer las subcategorías anteriores para proporcionar métodos investigados y avalados por diferentes expertos.
- Con la última categoría, relación familia-escuela, se quería conocer si la escuela era un factor importante para la ayuda de estas familias en cuanto al trato con su hijo o hija con la diversidad, así como la clave de este binomio para favorecer a todos los integrantes de la educación en este caso en concreto (padres, madres, docentes, hermanos/as y niños/as con autismo)

A continuación, se presenta un mapa mental en el que se refleja gráficamente lo explicado anteriormente, contenido que facilita su comprensión y lectura.

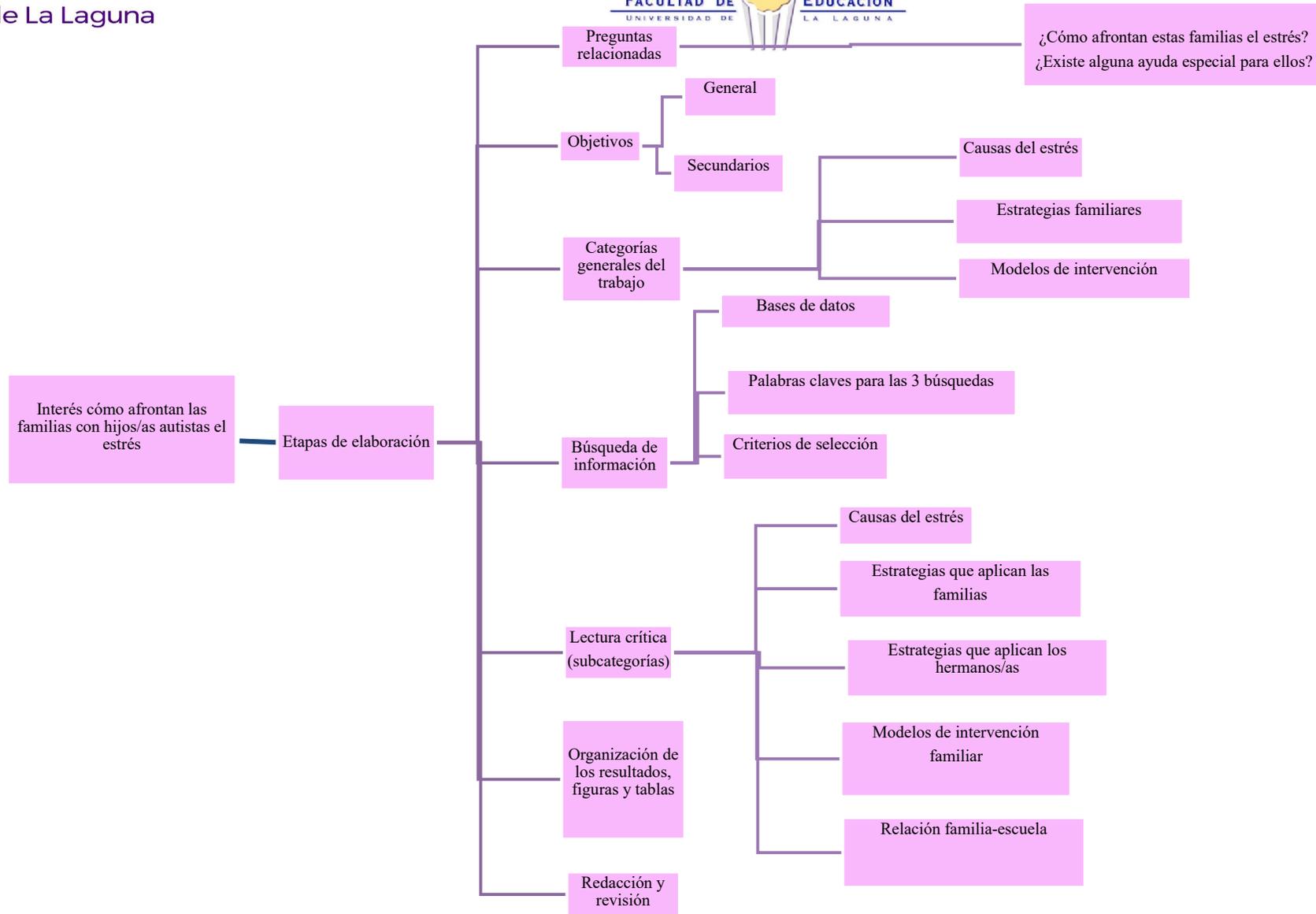


Figura 2. Mapa conceptual organización de la información.

Elaboración propia

5. Resultados

Tras analizar la importancia de la familia en el plano educativo y social de los niños/as que son diagnosticados con TEA o Asperger y la necesidad que presentan de cara a afrontar esta diversidad, varios autores coinciden en que las estrategias que más aplican las familias son de carácter adaptativo en las madres y evitativo en los padres. Sin embargo, a su vez demuestran que las progenitoras femeninas tienen más dificultades para afrontar el estrés que los padres. No obstante, en este último aspecto señalado no existen documentaciones que garanticen esta afirmación, puesto que el papel de los padres, normalmente, se encuentra en un segundo plano, ya que la madre suele ser la principal agente cuidadora del o la menor.

Por estas razones, los proyectos de intervención o innovación son necesarios, ya que es una medida de apoyo y ayuda para que ambos progenitores puedan llegar a entender, actuar y tratar con su hijo o hija y, sobre todo, a afrontar el estrés que conlleva esta diversidad.

A continuación, se presentan los documentos empleados en este estudio de revisión bibliográfica en base a la información destacada para las categorías propuestas en esta investigación.

Tabla 1
Desglose de los documentos seleccionados

Documento	Autores	Año	Contenido destacado	Vinculación con objetivo general	Vinculación con objetivos secundarios
Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo	Nicolás Tlalpachícatl Cruz y María Emilia Lucio Gómez Maque	2019	Estrategias que aplican los hermanos y hermanas de los niños/as con TEA	El documento fue de gran utilizada para suplir la información referente a las estrategias que utilizan los hermanos/as	No fue de gran utilidad puesto que no menciona tipos de intervenciones para sobrellevar el estrés, ni a la relación familia-escuela
Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar	Raquel Luengo González	2016	Estrategias de padres y madres para afrontar el estrés de tener un hijo/a con TEA Responsabilidades de los hermanos/as que no tienen TEA	Con este documento este objetivo se vinculó.	Se cumplieron tres de los cuatro objetivos, escasa información sobre la relación familia-escuela.
Estrés parental e impacto familiar del Trastorno del Espectro Autista: factores psicosociales implicados	Amparo Tijeras Iborra	2017	Causas del estrés parental con hijos e hijas con TEA Estrategias usadas por padres y madres que tienen un hijo o hija diagnosticado con TEA	Información adecuada para completar este objetivo.	Adecuado para cumplir tres de los cuatro objetivos, puesto que aparece poca información sobre la relación familia-escuela
Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders	Alexandra H. Solomon and Beth Chung	2012	Riesgos y responsabilidades de los hermanos/as sin TEA	Aporta información sobre las diferentes estrategias que los hermanos/as de los niños y niñas con TEA llevan a cabo, así como las responsabilidades que esta situación les exige.	Diferentes opciones para llevar a cabo intervenciones en las familias. Datos sobre las diferentes causas del estrés familiar y las diferentes estrategias que aplican los hermanos/as para sobrellevarlo. Así como, datos sobre aspectos que llevan a los hijos/as con un desarrollo típico normal a actuar de forma disruptiva. Consejos para que las familias eviten situaciones indeseables.

Documento	Autores	Año	Contenido destacado	Vinculación con objetivo general	Vinculación con objetivos secundarios
Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista	Denisse Pineda Gonzales	2012	Estrategias familiares para afrontar la diversidad del o la menor.	Centrado en el estudio del estrés parental y las estrategias que aplican para diseñar futuras intervenciones	Adecuado para abordar las causas del estrés y las estrategias que utilizan los y las progenitores.
Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista: hacia una visión integradora	Virginia Yáñez Rodríguez	2017	Estrategias y reacciones de los hermanos/as de los niños/as con TEA Estrategias de los y las progenitores.	Aborda información de las estrategias, así como las intervenciones.	Descripción de las causas, estrategias e intervenciones y datos para la mejora del diseño de estas.
Envolvimiento parental e a incluso de alunos com autismo	Rosanita Moschini Vargas e Carlos Schmidt	2017	Relación familia-escuela	Poca información para este objetivo	Importancia de la relación familia y escuela. Información escasa sobre causas del estrés. Diferentes causas de estrés familiar al tener un/a menor con TEA.
The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder	Bárbara Luque Salas, Virginia Yáñez Rodríguez, Carmen Taberno Urbieto and Esther Cuadrado.	2017	Estrategias que utilizan las madres y los padres para afrontar el estrés por la diversidad de su hijo o hija	Información importante sobre las diferentes estrategias que aplican los tutores/as de los y las menores.	Información relevante sobre las estrategias que llevan a cabo los y las progenitores, así como la necesidad de implantar modelos de intervención tempranamente. Factores que indican estrés en las familias.
A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD)	Pilar Pozo and Encarnación Sarriá	2014	Estrategias que utilizan los y las progenitores para afrontar el estrés	Aporta información relevante para este objetivo	Explicación de las diferentes estrategias que aplican los padres y las madres, así como las causas que generan el estrés en ellos. Datos para facilitar el diseño de proyectos de intervención posteriores.

Documento	Autores	Año	Contenido destacado	Vinculación con objetivo general	Vinculación con objetivos secundarios
Salud en cuidadores informales de personas con Trastorno del Espectro Autista: efectos de la intervención	Nicolás Ruiz Robledillo	2015	La salud de los cuidadores de las personas con TEA	Escasa información que aborde el objetivo general	Aportaciones de nuevos modelos de intervención familiar (Mindfulness). Conocer las fuentes estresantes en las familias.
Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno de Espectro Autista	María Inmaculada Fernández Andrés, Gemma Pastor Cerezuela y Paula Botella Pérez.	2014	Estrategias de los y las progenitores para afrontar las situaciones de estrés	Información para abordar las diferentes estrategias que aplican los padres y las madres a través de cuestionarios.	Las estrategias que aplican los y las progenitores para las situaciones estresantes. Aportaciones sobre la importancia de entender y comprender al niño/a por parte de los y las progenitores para diseñar una intervención adecuada. No aporta información sobre la relación familia-escuela
Discursos dos professores do apoio educacional especializado sobre inclusão de alunos com transtorno do espectro autista	Amós de Souza Silva, Paulo Cesar Mayer Morales, María de Lourdes de Almeida, Rosane Meire Munhak da Silva, Reinaldo Antonio Silva Sobrinho e Adriana Zilly	2019	Relaciones entre la familia y la escuela	Escasa información para tratar el objetivo principal	Información sobre la percepción relación familia y escuela, y la importancia de esta para el desarrollo integral del o la menor. No recaba información sobre las estrategias ni causas del estrés familiar.
El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un Trastorno del Espectro Autista: una revisión teórica	Raquel Ruiz Aparicio y Raúl Tárraga Mínguez	2015	Estrategias que aplican los hermanos de los niños y niñas autistas	Se cumple el objetivo a la mitad ya que es un estudio que se centra en conocer las necesidades y estrategias del/la menor sin TEA para sintetizar la información y diseñar modelos de intervención.	No recoge información sobre los y las progenitores ni la relación familia y escuela.

Documento	Autores	Año	Contenido destacado	Vinculación con objetivo general	Vinculación con objetivos secundarios
Early Childhood Autism Services: How wide is the research to practice divide?	Laura Lee McIntyre & Erin E. Barton	2010	Servicios que utilizan las familias con hijos/as autistas	No aporta la suficiente información sobre este objetivo.	Señala los diferentes servicios que utilizan los familiares para aplicar informarse sobre diferentes programas y estrategias para aplicar en el cuidado de sus hijos.
Intervención Psicoeducativa a un Alumno con Trastorno del Espectro Autista en Edad Tardía	Noemí Vidal Castillo	2017	Tipos de intervenciones que existen para las familias con hijos/as autistas	No aporta información sobre este objetivo.	Se centra en la intervención sobre un caso específico, concretamente un o una menor autista, centrada en la inclusión y la independencia personal. Señala diferentes tipos de intervenciones para las familias. No aporta información sobre las estrategias utilizadas por los familiares ni la relación entre la familia y la escuela.
La orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación en niños con autismo	Clara María Rodríguez Vázquez, Elba Figueredo Vila y Virgen Blanco Tamayo	2017	Modelo de intervención para las familias	Adecuado para la mitad del objetivo, puesto que señala un modelo de intervención puesto en práctica.	Importancia en la relación familia-escuela y proporciona un modelo de intervención familiar llevado a cabo.

Elaboración propia

Una vez presentados los documentos utilizados para la elaboración de esta investigación, se da paso a los resultados obtenidos.

5.1. Causas de estrés en las familias que tienen hijos/as con Trastorno del Espectro Autista o Asperger

Según el autor Tijeras (2017), el estrés parental surge ante un elemento estresor que se relaciona estrechamente con la parentalidad, como, por ejemplo, la diversidad de su hijo/a, problemas de conducta, entre otros, lo que conlleva a los y las progenitores a sentirse incapaces de aplicar nuevas estrategias o a equilibrar los nuevos acontecimientos. En

resumen, la familia tiene el deber de adaptarse y, además, crear un equilibrio entre los elementos estresores y los recursos o estrategias que tienen.

En este sentido, el estrés que padecen las familias de hijos o hijas con TEA puede deberse a diversas índoles, como el aspecto económico, que es una de las principales causas del estrés familiar, puesto que conlleva la manutención de estos. Este aspecto se ha estudiado desde 1990 con el autor Webster-Stratton que determina que existen factores estresantes extramatrimoniales como el bajo nivel socioeconómico, la rutina y sus dificultades, el desempleo, etc. Siguiendo esta misma línea, Luengo (2016), manifiesta que mantener a un niño o niña con TEA implica una suma económica mayor que la de un niño/a con desarrollo típico normal, lo que produce en las familias un estrés constante. Asimismo, este aspecto se ve agravado cuando uno de los y las progenitores, normalmente la madre, debe abandonar el puesto de trabajo ya que el cuidado del/la menor requiere más tiempo personal, según apuntan Yáñez (2017) y varios autores en la investigación realizada por Luengo (2016), lo que produce una pérdida anual de ingresos que lleva a ser más difícil ahorrar y, por consiguiente, limitan el acceso de estas familias a determinados servicios sanitarios, educativos, etc.

Así lo demuestran diferentes estudios realizados en Estados Unidos, Australia, Canadá, entre otros países. Un estudio realizado en el 2011 estimó que cuidar a un niño/a con TEA conlleva 21.000\$ más que un niño/a sin esta diversidad; en estos cuidados se incluyen los relacionados con la educación, servicios sociales y sanitarios, cuidados familiares, etc. Otro estudio, realizado en Australia demostró que el mantenimiento medio al año de una familia con miembros con TEA era de 34.900\$ australianos.

Siguiendo estos datos, un cuestionario diseñado por los autores Donnenberg y Baker en 1993 muestra el impacto familiar que causa tener un hijo/a con TEA en la familia a nivel económico. Este cuestionario utilizado en la investigación de Tijeras (2017) plasma el gran impacto económico en la familia el tener un niño o niña con autismo con frases aportadas por los encuestados como *el costo de los servicios educativos y psicológicos es importante*. Este cuestionario fue aplicado en un estudio comparativo realizado por Tijeras (2017), en el que comparaban a aquellas familias con un hijo o hija con TEA con otras familias en las que sus hijos e hijas fueran de un desarrollo típico normalizado. En este estudio participaron 32 participantes que tenían un hijo o hija con TEA y 42 participantes sin niños/as TEA en su seno familiar; en este se demuestra que la diferencia económica no es muy abismal puesto

que sin TEA tienen un porcentaje de 59,50%, mientras que las que tienen TEA tienen un porcentaje de 53,10%. Sin embargo, demuestran que las familias que tienen hijos/as con TEA representan el mayor número de familias con un nivel económico bajo, tal como se puede observar en la *Imagen 1*, en la que aparece la tabla 3 publicada en ese artículo.

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

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

Imagen 1. Tabla investigación Tijeras (2017, p. 165)

Otro de los ámbitos causantes del estrés familiar es el mismo diagnóstico del o la menor, ya que cuando la familia recibe el diagnóstico del hijo/a se produce un aumento en los niveles de estrés, debido a que la unidad familiar debe enfrentarse al gran reto de adaptarse y afrontar las necesidades que estos niños/as demandan. Autores como Gray (2006), citado por Luengo (2016), afirman a su vez que al tratar con tantos profesionales hay veces que estos no prestan atención a los miedos que los padres o madres plantean aumentan los niveles de ansiedad y estrés. Luengo (2016) y Solomon & Chung (2012), aluden a la desinformación como un añadido para producir estrés en las familias, así como el no poder controlar los problemas de comportamiento del hijo o hija con TEA, como la inflexibilidad, autolesiones, agresiones, etc.

Además, normalmente, cuando los tutores/as conocen el diagnóstico, intentan satisfacer todas las necesidades del o la menor, lo que a veces es difícil y, por lo tanto, generan altos niveles de estrés ante la imposibilidad en ciertos casos de llevar este aspecto a cabo (Luque, Yáñez, Taberero & Cuadrado, 2017).

En esta misma línea de investigación, Tijeras (2017) señala un estudio realizado por dos autores en el año 2012, donde aluden que es cierto que, al recibir la noticia, los cuidadores experimentan mayores niveles de estrés e insatisfacción. Asimismo, Tijeras (2017), señala que el nivel de estrés puede disminuir en función de los conocimientos y estrategias abordados por la familia o, por el contrario, aumentar al tener que visitar un número elevado de profesionales para aprender a actuar adecuadamente con su prójimo.

El estrés que sufren las familias que tienen hijos con diversidad, concretamente con TEA, en ocasiones, es diferente entre los y las progenitores. En este sentido, las madres experimentan, según los estudios propuestos por diferentes autores de años anteriores, analizados por los autores Yáñez (2017), Tijeras (2017), Luengo (2016), Luque et al. (2017) y Pineda (2012), más estrés que los padres, debido a la mayor implicación que tienen en la crianza de los hijos/as, a las dificultades para regular las emociones de los niños y niñas y, por último, el no saber afrontar de forma adecuada las conductas desadaptativas o los problemas de comportamiento de los y las menores, lo que produce el rechazo, en ciertas ocasiones, del resto de la familia. En cambio, los progenitores masculinos según diversos estudios realizados entre los años 2004 y 2005 por diferentes autores y reflejados en la investigación de Yáñez (2017), demuestran que tienen habilidades más adaptativas para afrontar estas situaciones, disminuyendo el nivel de estrés. No obstante, también existen

estudios que señalan que no existen grandes diferencias en los niveles de estrés en los padres y las madres (Hastings et al., 2005, citado por Pozo y Sarriá, 2014).

Además, en familias monoparentales o que se encuentran en trámites de divorcio, el no tener un apoyo conyugal, emocional y económico, provoca un aumento del estrés y de la depresión (Tijeras, 2017). Este aspecto es similar en las parejas de hecho, como señala Yáñez (2017), ya que deben afrontar los diferentes cambios que conllevan tener un hijo/a con TEA o Asperger, lo que provoca que, en los inicios de esta nueva etapa, la cohesión familiar se vea mermada debido a las exigencias que reclaman estos niños o niñas.

Una realidad, indiferentemente de la tipología familiar, es que todo el sistema familiar se ve afectado ante la llegada de un niño o niña con TEA o Asperger (Pineda, 2012). Esto provoca como señala Luengo (2016) mayores problemas familiares, conyugales, entre los hermanos, menor tiempo personal para uno mismo y menos tiempo también para dedicarle a la pareja, lo que produce diferentes situaciones y emociones en los agentes que intervienen, entre esas emociones, se destaca el estrés. Por este motivo, el autor Belsky (1984) citado por Pineda (2012), afirma que lo mejor para disminuir el estrés en los y las progenitores es apoyarse mutuamente, es decir, centrarse también en la relación matrimonial.

En relación con lo anterior, un estudio reflejado en la investigación de Luengo (2016) señala como un añadido estresor la sobrecarga que conlleva el cuidado de personas con autismo, ya que influye en el estado mental y físico del principal cuidador, que suele ser siempre la madre. Asimismo, Yáñez (2017) aporta que la falta de sueño en los primeros años de la crianza supone un mayor nivel de estrés y, además, señala que los y las progenitores, especialmente la mamá encuentra dificultoso el dedicar tiempo para sí misma y sus actividades, aspecto que también menciona Luengo (2016).

Por último, dos importantes ámbitos señalados, en diferentes estudios en el artículo de Fernández, Pastor y Botella (2014), como causantes de estrés, es el grado de discapacidad del o la menor y las conductas desadaptativas o disruptivas que mantienen. Diferentes autores entre los que se destaca, Tijeras (2017), señalan que el estrés de los tutores/as está ligado al grado de discapacidad del o la menor, que se puede ver intensificado si ese presenta además TDAH o al menos, una parte de la sintomatología de esta diversidad. Sin embargo, las investigaciones realizadas hasta la actualidad, no se centran solamente en esta diversidad acompañada de otra como el TDAH, sino que van más allá y señalan que los padres y madres con hijos o hijas TEA presentan mayores niveles de estrés y depresión que aquellas familias

con hijos/as con otras discapacidades como el Síndrome de Down (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2009; Estes et al., 2013; Hayes & Watson, 2012, citados por Luengo, 2016), o diversidad de carácter mental o físico (Hoffman et al., 2009, citados por Pineda, 2012). De forma general, Bonis (2016), Eikeseth et al. (2015), citados por Luque et al. (2017), Baker-Ericzén, Brookman-Frazee & Stahmer (2005), Baker et al. (2003), Belchic (1996), Cuxart (1995), Konstantareas (1991), Oizumi (1997) y Pisula (2007), citados por Pozo y Sarriá (2014), y Yáñez (2017), afirman que criar a un o una menor con TEA supone mayores niveles de estrés familiar que por otros trastornos o discapacidades.

No obstante, dentro del propio autismo se encuentran diferentes variantes, entre ellas, Yáñez (2017) señala que los padres y madres de los niños y niñas diagnosticados con autismo de alto funcionamiento, presentan elevados niveles de estrés a pesar de que sus hijos e hijas tienen un desarrollo intelectual similar a la media. No obstante, estos y estas menores carecen de ciertas características claves para entender el comportamiento y las emociones de los demás, lo que los lleva a tener un comportamiento disruptivo que influye directamente en el estrés de sus progenitores. En la tesis realizada por Yáñez (2017) se incluyen a dos autores importantes por su estudio publicado en el año 2009, en el que se compara a diferentes madres de hijos/as autistas con alto funcionamiento con madres cuyos hijos e hijas tienen un desarrollo típico normal. Con este estudio, se demostró que las conductas del niño o niña con autismo influyen aumentando el nivel que experimentan sus padres y madres.

Siguiendo esta misma línea de estudio, otros expertos señalados en el estudio de Luengo (2016) comentan que presentarán niveles de estrés más altos aquellos padres y madres cuyos hijos o hijas tengan sus síntomas de autismo más grave o las habilidades de carácter adaptativo y/o sociales poco desarrolladas.

En cuanto a las conductas desadaptativas o disruptivas que experimentan los o las menores autistas o con Asperger, Hall y Graff (2012), citado por Tijeras (2017) realizaron un estudio a 70 padres y madres que tenían niños con TEA entre edades comprendidas entre 3 y 21 años en el que analizaron la relación entre las conductas desadaptativas con el estrés que sufren los y las progenitores. En este estudio, se verificó que cuantas más conductas desadaptativas como la dificultad para comer, las rabietas, la dependencia, etc., se incrementa el estrés parental, afirmación que avalan otros autores en la publicación de Pozo y Sarriá (2014).

En esta misma línea, se aborda también que los y las progenitores encuentran dificultades a la hora de administrar las diferentes conductas disruptivas que presentan los niños y niñas

con TEA, llegando incluso según Hastings et al. (2005), Lyons et al. (2010), Osborne & Reed (2009), Yamada et al. (2007), citados por Pineda (2012) y Yáñez (2017) a intentar sobreproteger al o la menor y a ellos mismos, lo que deriva en situaciones complejas de sobrellevar y, además, a la incompreensión de la sociedad con escenas que pueden llegar a ser “desagradables”. Este acto está ligado con un estudio realizado por Schmidt e Bosa (2003; 2007), citados en el estudio realizado por Moschini e Schmidt (2017), donde se demuestra que la victimización por la sociedad al/la menor o la incompreensión de los ciudadanos hacia el niño o niña con TEA o Asperger, provoca que los y las progenitores se sientan excluidos y, además, experimenten estrés.

Para cerrar este apartado, los autores Brei et al. (2015) citados por Tijeras (2017), determinan que las conductas desadaptativas o disruptivas realmente son una fuente de estrés para los y las progenitores, ya que existe una relación significativa entre el estrés de los padres y madres y las conductas que presentan los o las menores, puesto que en ocasiones son difíciles de asumir. Aspecto que corroboran Pozo y Sarriá (2014) en su estudio realizado para conocer el estrés parental, que dividieron en tres grandes categorías: el estrés parental por la propia percepción de cómo estaban interpretando su papel de madre o padre; las propias características del niño o niña, la gravedad de la diversidad y cómo afectan en su día a día y, por último, la interacción entre el progenitor y el o la menor, que, en ocasiones, llega a ser disfuncional creando estrés en los adultos.

Estos niveles de estrés se pueden medir a través de una prueba creada por McCubbin y Patterson en 1983, llamada ABCX Model, en el que se puede analizar tanto el estrés que sufren las madres de personas que son diagnosticadas con TEA como la capacidad que tienen las madres para adaptarse a los cambios de tener un hijo o hija con el Síndrome de Asperger (Pozo y Sarriá, 2014).

5.2. Estrategias que aplican las familias para sobrellevar el estrés parental

Las estrategias son esenciales e importantes para las familias, ya que en algunos casos las familias han tenido éxito para afrontar el estrés que padecen y asimilar los nuevos desafíos que es criar a un niño o niña con TEA o Asperger. En este sentido, Pozo y Sarriá (2014) confirman que para soportar el estrés por esta nueva situación es importante conocer las variables que afectan a este manejo, entre las que se encuentra, el apoyo social, la percepción que tenga la persona de la situación que está viviendo y, por último, las estrategias de afrontamiento.

Siguiendo la idea anterior, durante tiempo atrás ha habido estudios que han demostrado que la salud de los cuidadores de los niños o niñas con TEA se ha deteriorado debido a las estrategias de afrontamiento de carácter desadaptativo, los problemas de conductas de los o las menores y a los bajos niveles de apoyo social que reciben estas familias por parte de la sociedad (Boyd, 2002; Davis and Carter, 2008; Lovell, Moss & Wetherell, 2012b; Lai & Oei, 2014, citados por Ruiz (2015). Por este motivo, es necesario que las familias reciban una orientación para beneficiar tanto su salud como el bienestar de sus infantes.

Por un lado y apoyando la idea aportada por el anterior autor, se demuestra la afirmación, gracias a un estudio realizado por Pozo et al. (2006; 2011) citado por Pozo y Sarriá (2014), en el que aplicaron el modelo ABCX dividiéndolo en diferentes factores para conocer la adaptación psicológica de los padres y madres de hijos con autismo. Entre los diferentes factores, propusieron tener en cuenta el apoyo social, la percepción de la situación que tenía la persona a estudiar y las estrategias de afrontamiento. Tras el estudio confirmaron que las estrategias de afrontamiento de evitación activa y los problemas de comportamiento están asociadas de forma positiva con la variable estudiada, el estrés, hecho que también secundan los autores Hasting et al. (2005b) citados en la investigación realizada por Luengo (2016).

Por otro lado, los resultados también mostraban que la percepción que tiene la persona de la situación está asociada de forma negativa con el estrés, así como también señala Hasting (2005b) citado por Luengo (2016), que las estrategias adaptativas como el afrontamiento positivo guarda a su vez una relación negativa con el estrés. En el caso del apoyo social, solamente se relaciona con el estrés de forma positiva en el progenitor femenino.

Sin embargo, las estrategias que intentan aplicar las familias según Pozo y Sarriá (2014) son de afrontamiento, que se basan en el propio afrontamiento, la búsqueda de apoyo emocional y social, la planificación de las acciones, mantener una actitud positiva y, por último, tener un poco de humor, lo que puede reducir notablemente el estrés. Aspecto que también señalan las autoras Fernández, et al. (2014) con su investigación cuyos resultados confirmaron que las estrategias que disminuyen el estrés son la resolución de problemas, el apoyo social y la capacidad para planificar y decidir en qué centrarse.

Siguiendo la misma línea de la tipología de las estrategias, en la investigación de Luengo (2016) se encuentran varios estudios realizados por diferentes autores entre los años 1993 y 2009, que esclarecen que las estrategias se dividen en adaptativas y desadaptativas. Las primeras hacen referencia a aquellas que consiguen reducir el estrés en el individuo, así como

una respuesta más positiva, lo que disminuye directamente la reacción negativa de carácter emocional. En resumen, se considera que la evitación es de carácter desadaptativo, mientras que presentar un afrontamiento activo hace referencia a las estrategias adaptativas.

Centrando el estudio en las estrategias que más utilizan los y las progenitores, se encuentra Gray (2003), citado por Luengo (2016), que garantiza que existe una diferencia de género en cuanto a las estrategias aplicadas; en primer lugar, las madres utilizan más estrategias de afrontamiento y, además de carácter adaptativo (Hasting et al., 2005; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014), citados por Luengo (2016). No obstante, les resultaba más difícil controlar el estrés y la tristeza en ciertas ocasiones. Asimismo, Gray afirma también, que las madres están más dispuestas a hablar con sus amigos más cercanos o familiares que los hombres. En cambio, los progenitores masculinos afrontan mejor el estrés y las situaciones de enfado o tristeza. Más adelante, concretamente en 2006, este mismo autor señala que la forma más popular de afrontar el estrés entre los padres y madres con hijos/as autistas es el uso de los servicios terapéuticos y el apoyo de la familia y, como dato curioso, puesto que es una estrategia que normalmente es usada por las madres, aparece la religión. Sin embargo, en esta idea difieren Tway, Connolly & Novak (2006), citados por Luengo (2016), quienes afirman que la búsqueda de diferentes apoyos sociales, así como, la focalizar la atención en lo primordial son las estrategias más utilizadas por ambos progenitores, relevando a un segundo plano la religión.

En esta misma línea de investigación, se encuentra un estudio realizado por Fernández, et al. (2014) con una muestra de los padres y madres de 81 niños de 5 a 9 años, entre ellos 39 niños tenían un diagnóstico de TEA. En esta investigación utilizaron como uno de los instrumentos claves el cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés diseñado por Fernández-Abascal en el año 1997. Este constaba de 72 ítems, de los cuales 18 aludían a diferentes estrategias (negación, reacción depresiva, distanciamiento, control emocional, evitar el afrontamiento, apoyo social, etc.). Como resultado a este estudio se llegó a la conclusión, que las estrategias negación y el control emocional son factores estresantes cuando se niega rotundamente el problema, ya que esto se considera una estrategia evitativa, así como el mayor control emocional, aumenta el estrés parental en el intento de querer dominar al o la menor.

Por otro lado, Yáñez (2017) señala que existen diferentes estrategias de afrontamiento que toman los tutores/as de los/las menores con autismo o Asperger, estas estrategias son:

- Estrategias de afrontamiento emocionales: estas son características de las fases iniciales, donde la familia recibe el diagnóstico. Son de carácter nuclear puesto que los y las progenitores suelen aplicarlas en esta fase. En estas estrategias normalmente aparecen los sentimientos de ira, culpa, enfado, rechazo, frustración, amor, tristeza, etc. Normalmente, los padres y madres suelen reprimir estas emociones, por lo que este tipo de estrategia es poco usada ya que también se sienten expuestos ante la incompreensión de la sociedad.
- Estrategias de afrontamiento con carácter de autocuidado: en la que los tutores/as señalan que con bastante asiduidad se olvidan del cuidado propio y de la pareja, quedando está en un segundo plano, sacrificando el matrimonio en ocasiones.
- Estrategias de afrontamiento conductual. Estas estrategias se dividen en cuatro vertientes, una es la búsqueda de información, que es bastante seria y peligrosa, puesto que los padres y las madres buscan información para ayudar y comprender a su hijo; sin embargo, no se sienten respaldados por los profesionales de este ámbito, por lo que recurren a Internet, la televisión, libros, etc.

Otra vertiente es la intervención en el o la menor, que se destaca por la terapia personalizada en los centros especializados, así como las atenciones en casa. Los padres y las madres en este tipo de estrategias adoptan diferentes posiciones, puesto que hay quienes se decantan por una terapia en casa, adoptando un papel de terapeuta; y otros que prefieren integrar los objetivos dados por el centro especializado en las rutinas de la familia y sin abandonar el rol de padre o madre y fomentando la autonomía del o la menor y la consecución de nuevos conocimientos.

Por último, dentro de este mismo ámbito se encuentran los apoyos sociales formales e informales. Para los primeros, es primordial para los familiares establecer contacto con otros progenitores que se encuentren en una situación igual o parecida, este contacto lo realizan a través de diferentes asociaciones creadas con este fin, de las escuelas y en las propias clínicas.

En cuanto al apoyo informal se entiende como el complemento que necesitan las familias para entablar el contacto social con amigos y familiares de carácter lúdico, es decir, exclusivamente dedicado a disfrutar del tiempo libre. Además, este contacto también beneficia al o la menor puesto que pueden socializar de una forma diferente a la suele suceder en el colegio.

Si se enfoca este estudio hacia los cuidadores externos a los y las progenitores, se puede observar en un estudio reflejado por el autor Ruiz (2015) en su investigación, que debido a la experiencia y a la resiliencia en el sentido de la capacidad para afrontar y superar las situaciones estresantes obteniendo resultados positivos, estos individuos tienen más habilidades para poner en práctica estrategias de afrontamiento más efectivas para sobrellevar el estrés y, por consiguiente, sufren menos daños en su salud mental y física. En este sentido, Bekhet, Johnson y Zauszniewski (2012), citados por Luengo (2016), señalan que la resiliencia en aquellos padres y madres que poseen indicadores más altos supone también que tienen más habilidades (autoeficacia, aceptación y optimismo) para sobrellevar los problemas que derivan de cuidar a sus hijos o hijas Asperger o autistas. Además, como se estudió en el epígrafe anterior, las causas del estrés, estos autores identificaron como factores de riesgos para aumentar el estrés tanto la gravedad de la discapacidad como el estado mental del progenitor y el grado de satisfacción en cuanto a su paternidad o maternidad.

5.3. Estrategias que aplican los hermanos/as de niños/as con Trastorno del Espectro Autista o Asperger

Existen diversos estudios que tratan sobre las familias, sin embargo, hay muy pocos centrados en la importancia que tienen los hermanos/as de un niño/a diagnosticado con TEA en la vida de este o el simple hecho, de observar y constatar las estrategias que emplea el hermano/a sin TEA para afrontar la diversidad de su hermano/a en los entornos familiares, personales o sociales, así como para afrontar el estrés que pueda experimentar.

Tras la revisión de diferentes artículos que abordasen la temática de las diferentes estrategias que utilizan los hermanos/as de los niños/as con TEA, autores como Tlalpachícat y Lucio (2019) señalan que estos sujetos utilizan en su mayor parte habilidades de carácter disfuncional, es decir, estrategias basadas en el aislamiento social, enojo, autoagresión u oposición, seguido en menor medida de estrategias emocionales como el miedo o la tristeza. Finalmente, en última posición, se encuentran las estrategias de carácter funcional entre las que se encuentran negociación, resolución de problemas, adaptación, etc., concluyendo con la poca aparición de la autocrítica. Además, este estudio demuestra que los niños/as más pequeños aplican estrategias centradas en la emoción.

Asimismo, con este estudio Tlalpachícat y Lucio (2019), analizan que los problemas de estas personas, normalmente, están directamente relacionadas con las estrategias aplicadas, problemas como desobedecer a los y las progenitores o desafiar a los adultos de su entorno,

así como las autolesiones, la depresión o el miedo al fracaso escolar o a los problemas familiares, demuestran que las estrategias utilizadas no son suficientes para afrontar el estrés o las situaciones que viven los hermanos/as de los niños/as con TEA.

En esta misma línea, diferentes autores incluidos en la investigación de Solomon & Chung (2012), Luengo (2016) y Yáñez (2017), afirman que estos niños/as se sienten enfadados, celosos, tristes o relevados a un segundo plano en relación con la atención proporcionada por sus progenitores a su persona, ya que normalmente el niño/a con TEA recibe más atención. Esta desatención por parte de los tutores/as provoca en los y las menores los sentimientos nombrados con anterioridad, lo que provoca en ellos comportamientos desafiantes, mayores problemas emocionales, mayores niveles de estrés, entre otros aspectos.

Otro aspecto que influye negativamente en los hermanos/as sin TEA según Yáñez (2017), Luengo (2016) y Safer (2002), citado por Solomon & Chung (2012), es la responsabilidad añadida que se les presenta, ya que normalmente son los que más tiempo pasan con el diagnosticado con TEA para ayudarle a desarrollar su lado afectivo, comunicativo, social, etc., lo que lleva al hermano o hermana con desarrollo típico normal un aumento en sus responsabilidades como niño/a, llegando incluso a convertirse en segundos cuidadores para estos niños/as con diversidad. O por el contrario, según Yáñez (2017) y Solomon & Chung (2012) la desinformación que reciben sobre la patología de su hermano/a pueda afectar negativamente, ya que no se explican por qué sus hermanos sí pueden hacer ciertas cosas y ellos no, como se demuestra en estudio realizado por Yáñez (2017) a un total de 139 participantes, concretamente 49.5% varones y 50.4% mujeres que eran padres y madres de niños/as diagnosticados con TEA y, que además, formaban parte de la unidad de pacientes de Salud Mental Infanto Juvenil (USMIJ) de Córdoba. En este estudio se realizaron diversas entrevistas a los grupos focales conformados uno por los padres y otro por las madres, en el cual se apoyará la afirmación anterior con este extracto de entrevista, *“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...”*. Esto conlleva a que los niños/as de desarrollo típico normal se puedan ver influenciados por las características del hermano/a con TEA como las actitudes, el comportamiento, la comunicación y los berrinches (Ruiz y Tárraga, 2015).

Por último, Luengo (2016) y Pineda (2012) señalan que el estrés de estos niños y niñas puede aumentar debido a los problemas parentales que experimentan en sus casas, ya que, en

muchos de los casos, los y las progenitores terminan separándose, produciendo que los o las menores adopten estrategias como señalan Tlalpachícat y Lucio (2019) disfuncionales.

5.4. Familias y modelos de intervención para afrontar el estrés

Este epígrafe surge tras la necesidad de ayudar a las familias a cuidar y supervisar la relación con sus hijos/as, así como también la que tienen sus hijos/as con un desarrollo típico normal con los y las menores que tienen autismo o asperger, para evitar más conflictos y desafíos de los ya previstos. Sin embargo, este objetivo puede ser difícil de cumplir ya que en algunos momentos las madres y los padres se ven obligados a atender de forma más directa y continua al/la menor con diversidad (Yáñez, 2017).

Además, como ya se ha observado en los epígrafes anteriores, se deduce que, en ocasiones, hacer frente a los diferentes desafíos que se enfrentan las familias al tener un hijo o hija con TEA o Asperger en la familia, puede conllevar a un estrés crónico que puede perjudicar la salud de los y las progenitores tal como señalan diferentes estudios analizados por Ruiz (2015) en su tesis doctoral.

Este apartado se divide en el estudio de dos vertientes, intervenciones dirigidas a los y las menores para controlar los problemas de conducta e intervenciones con los familiares para aprender a manejar las situaciones y reducir el estrés. Siguiendo esta idea se halla que existen una gran cantidad de estudios, como señala Yáñez (2017) en su estudio, dirigidos a la intervención directa sobre los/las menores dejando de lado las necesidades de los y las progenitores. En este sentido, se observa que hay diferentes estudios que han evaluado qué efecto indirecto tienen las investigaciones que están diseñadas con el objetivo de reducir los problemas de conductas de los y las menores sobre el estado de salud mental de los cuidadores o cuidadores. Autores como Drew et al. (2002), Salt et al. (2002), Smith, Groen y Wynn (2000) y Tonge et al. (2006), citados por Ruiz (2015), afirman que este tipo de intervenciones sí reducen los niveles de estrés de los encargados de cuidar a los y las menores.

No obstante, las investigaciones o estudios relacionados con la temática de ayudar y enseñar a gestionar el estrés en los padres y las madres son realmente escasos. Más bien, existen más cantidad de estudios relacionados con las intervenciones grupales en los cuidadores/as informales de las personas con autismo o Asperger, cuyos resultados finales afirman que aplicar una orientación o intervención de carácter cognitivo-conductual tienen

mejores resultados a la hora de la percepción del estrés (Singer, Ethridge y Aldana, 2007, citado por Ruiz, 2015).

En cuanto a la existencia de nuevos enfoques terapéuticos para tratar con las familias, se encuentra el Mindfulness, con resultados positivos para la salud de los y las progenitores de hijos o hijas con TEA en una gran cantidad de investigaciones realizadas por diferentes autores entre los años 2006 y 2013 que están incluidos en la investigación de Ruiz (2015). Concretamente, en un estudio, realizado en el 2006 por Singh y otros autores, a cuatro padres y madres que tenían un hijo o hija autista, demostró que un programa centrado en la orientación para que los y las progenitores sepan cómo interactuar con los o las menores, en las familias con estas características reduce los niveles de estrés.

Siguiendo esta línea de estudio, se encuentran otros autores que demuestran que los programas Mindfulness aplicados en familias con hijos/as con TEA o Asperger, reducen notablemente el estrés, la depresión y la ansiedad, ya que según señala Bluth et al. (2013) citado por Luengo (2016), esta tipología de intervención incide también en los recursos que tienen los padres y madres.

En Cuba, las autoras Fernández-Vázquez, Figueredo-Vila y Blanco-Tamayo (2017), diseñaron un programa de intervención llamado “Comunícate con tu hijo” cuyo objetivo principal era ayudar a los padres y las madres a comunicarse con su hijo/a autista, debido a que esta habilidad en estas personas es deficitaria. Para elaborar este manual, trabajaron con una muestra de dos niños autistas de edades entre 2 y 5 años, sus familias, un maestro y un especialista en comunicación y lenguaje. Para llevarlo a cabo, aplicaron dos métodos, uno de carácter teórico (revisión bibliográfica, análisis y síntesis) y, otro de carácter empírico (entrevistas, observaciones, encuestas a las familias y especialistas).

Este manual contiene un lenguaje coloquial y fácil de comprender para el lector, lo que le permite a su vez reflexionar sobre lo que lee y qué es mejor para su caso, personalizando de esta forma el objetivo de cada familia. Prima las relaciones de afecto y un clima emocionalmente positivo y agradable en el hogar para que el o la menor y los y las progenitores puedan llevar a cabo las actividades propuestas. Está conformado por diferentes epígrafes, en primer lugar, aparece las consideraciones generales, donde está redactado y clarificado el Trastorno del Espectro Autista y la importancia que tiene la comunicación. En segundo, en las orientaciones generales muestran cómo trabajar con personas que tienen autismo, para ello, destinan siete temas. En este mismo tomo, dieciséis temas se basan en las

orientaciones específicas para la comunicación con teoría y práctica, con ilustraciones para su mejor entendimiento. En anexos se podrán observar algunos ejemplos de actividades que aparecen en este manual (*ver anexo 1*).

Estas autoras defienden la importancia de la atención temprana, al igual que otros autores en sus estudios como Vidal (2017), Tijeras (2017), Luengo (2016), McIntyre & Barton (2010), estos últimos, aluden que la intervención temprana o la educación especial para la primera infancia (EI / ECSE, siglas en inglés), tiene una gran variedad de prácticas y tratamientos cuyos resultados son positivos para los y las menores autistas y sus familiares. Este aspecto también lo secunda la Academia Estadounidense de Pediatría (American Academy of Pediatrics) que recomienda que los y las menores de 6 años que tengan un diagnóstico de TEA reciban servicios educativos por semana. No obstante, es cierto que no existe un tratamiento estándar para el autismo, por lo que muchos progenitores terminan usando métodos que no están científicamente comprobados, como la educación en integración sensorial, la terapia del lenguaje o habla, entre otros. Estos resultados lo confirman los autores McIntyre & Barton (2010) con su estudio sobre qué servicios obtienen las familias en una atención temprana.

Por otra parte, Vidal (2017) en su estudio de caso proporciona una serie de señales a los y las progenitores que pueden ser de alarma para que detecten a tiempo si necesita una evaluación por un especialista y así, iniciar la atención temprana. Estas señales están basadas en los autores Alcantaud, Rico y Lozano (2012) que están citados en el artículo de la autora Vidal (2017):

- No observar sonrisas u otras expresiones de satisfacción o alegría a partir de los 6 meses.
- No responder a sonidos, a expresiones de alegría como la sonrisa u otras una vez superado los 6 meses.
- Ausencia del balbuceo.
- No mantener la mirada hacia una persona o directamente no mirarla.
- No hay una respuesta ante algunos gestos sociales como señalar, decir adiós gestualmente, etc., a partir de los 24 meses.

- Observar una decadencia o pérdida de lenguaje o la habilidad social a medida que avanza su desarrollo.

En su estudio, Vidal (2017) señala una serie de intervenciones en la persona autista y uno que va enfocado hacia la familia de esta persona que se denomina intervenciones basadas en la familia, basadas en la orientación a las familias para proporcionarles y darle la oportunidad de entrenar las estrategias necesarias para favorecer el desarrollo integral del o la menor con TEA o Asperger. Ejemplos de estas intervenciones son los Programas PBS (Family-Centred Positive Behaviour Support Programs) y Programa Hanen (More than Words).

Por último, esta autora señala que es importante el papel que juega la escuela y la familia ya que el trabajo educativo es importante para la adaptación y desarrollo de estas personas en todas las etapas de su vida.

Otros métodos modernos para ayudar a estas familias son los terapeutas familiares cuyas funciones se divide en cuatro aspectos, proporcionar información básica que existe sobre el autismo; identificar los diferentes desafíos para la obtención del diagnóstico que se enfrentan los y las progenitores; diseñar un programa terapéutico para la familia y el o la menor con autismo y, por último, ayudar a los familiares a entender sus emociones y los cambios a los que se enfrentan (Solomon & Chung, 2012). Estos profesionales deben y tienen la capacidad para tratar de forma flexible los diferentes problemas a los que se enfrentan estas familias como el acceso a un trabajo, el desequilibrio en el trato entre los diferentes miembros de la familia, enseñara a regular los sentimientos, entre otros aspectos claves.

Fuera del marco de las intervenciones diseñadas para estas familias, se pueden encontrar una gran cantidad de familias que recurren a una continua búsqueda de la “cura” para sus hijos o hijas, llegando a implementar en la vida del pequeño/a dietas, medicina no convencional, terapias, entre otros métodos que, en ocasiones, pueden llegar a ser perjudiciales y de un gran costo económico (Luengo, 2016).

5.5. Relación familia-escuela

La relación entre la familia y la escuela es esencial, puesto que una buena comunicación y compenetración beneficia a todos los implicados en el proceso educativo. Esta relación empieza con la intención de ambos agentes educativos, por un lado, los docentes y, por otro lado, las familias. Por parte de los docentes esta relación se funda a través de las principales funciones que estos tienen como trabajar en colaboración con otros maestros, planificar y adaptar las diferentes actividades diseñadas, así como la evaluación, ayudar al estudiante en

todos los ámbitos (cognitivo, social y emocional), proporcionar información, guiar y mantener una comunicación constante con los tutores/as del alumnado, sobre todo, con aquellos alumnos y alumnas NEAE (Paraná, 2016, citado por Silva et al., 2019). Siguiendo la misma línea de investigación, se encuentran Gray (2002b), Sen & Yurtsever (2007), citados por Yáñez (2017), que señalan que los apoyos por parte de los centros educativos y de las instituciones en general, son más importantes a medida que avanza la edad del sujeto, sobre todo en las edades de la adolescencia y adultez, puesto que las familias que sí reciben ayudas tienen mejor relaciones interfamiliares y salud.

En un estudio realizado por Silva et al. (2019), en el que se entrevistaron a seis docentes expertos en la educación especial, se llegó a la conclusión que los maestros requieren y piden más ayuda y participación por parte de las familias, ya que la principal conclusión a parte de la incapacitación para la enseñanza de este tipo de estudiantes es la ausencia de la participación familiar. El aumento de la participación familiar favorecería la vida social del alumnado autista o Asperger, puesto que el aislamiento social surge más por la propia sociedad que por la incapacidad del o la menor y, desafortunadamente, este se inicia en el seno familiar ya que por miedo al rechazo y a la diversidad, evitan que el o la menor se relacione con otras personas (Cruz, 2014, citado por Silva et al., 2019). Asimismo, la relación familia-escuela también ayudaría en la mejora del comportamiento de los niños y niñas con TEA o Asperger, ya que sería una intervención efectiva que se inicia desde edades tempranas, antes de la propia escolarización.

Tal y como indican, Moschini e Schmidt (2017), en ocasiones el tener un hijo o hija con TEA o Asperger en la familia, puede dificultar la relación con la escuela, por este motivo, es esencial que estas familias reciban una atención especial que permita orientar a estas familias en cómo participar, qué hacer para actuar con el/la menor y evitar las situaciones estresantes. Puesto que, al aumentar las demandas de las familias con menores autistas o con Asperger, pueden interferir en las relaciones con el centro escolar, lo que aumenta el estrés en todos los agentes que intervienen y, por consiguiente, dañar la educación del o la menor.

En este sentido, en diferentes investigaciones se alude a la necesaria revisión de los diferentes modelos propuestos para la participación de los padres con hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista y con Asperger. Para ello, Moschini e Schmidt (2017) insisten en que es necesario atender a los factores que inciden en las relaciones familiares con menores autistas como es el estrés parental, también tener en cuenta facilitar la comunicación

entre la escuela y la familia para conseguir verse como un conjunto con un mismo fin. Con estas recomendaciones, también se aumentará la participación de los padres en cuanto a la inclusión de los niños y niñas en la escuela, ya que en las edades tempranas estos menores necesitan el apoyo de los familiares para mejorar su comunicación e interacción social (Yaegashi, Miranda y Komagome, 2001, citados por Moschini e Schmidt, 2017). Para el éxito de estos programas, según New Zealand Ministry of Health and Education (2008) citado por Luengo (2016), señala que es necesario abordar la intervención desde un enfoque multidisciplinar para que el o la menor y la familia evolucionen y, donde, además, estén integrados los centros educativos, la familia y el contexto donde se desarrolla el o la menor.

Já Grzybowski & Wagner (2010) citados por Moschini e Schmidt (2017) señalan que existen dos formas de participación parental, directa e indirecta, estas se diferencian en que la primera hace referencia a que los padres y las madres participan por la relación entre progenitores e hijos. Es decir, estas acciones están vinculadas directamente a las acciones que los padres y las madres desarrollan con sus hijos e hijas como el cuidado o cómo pasar el tiempo libre. La segunda forma de participación alude a cuando existe una interacción entre la propia familia y la escuela, en el que se deben cumplir una serie de requisitos entre padres, madres, hijos/as y escuela para generar un clima emocional estable para trabajar y, sobre todo, entender que a pesar de ser agentes distintos es importante una participación conjunta para conseguir una mejor educación.

Es importante destacar como en ocasiones se entiende la participación familiar en las escuelas. Esta participación a veces es entendida como las reuniones entre los y las progenitores y los y las docentes, intentar mantener una comunicación continua entre la escuela y las familias y atender a las tareas escolares (Carvalho, 2000, citado por Moschini e Schmidt, 2017). Pero es necesario entender que la relación entre la familia y la escuela debe ser algo más, debe ser una integración entre los dos ámbitos o sistemas que favorezca la educación de los niños/as y que cubra las necesidades de los familiares, sobre todo en la Educación Especial.

Las principales dificultades a las que se enfrentan ambos sistemas para cooperar se basan en el conocimiento y las experiencias que se viven. Esto quiere decir según Moschini e Schmidt (2017) que en ocasiones los padres se pueden llegar a convertir en expertos y se niegan a participar y confrontarse con el centro educativo, por ello, Laluevein (2001, 2003, 2010) citado por Moschini e Schmidt (2017) señala que los padres realizan miles de búsqueda

sobre las limitaciones o capacidades que tiene su hijo o hija por la condición de autista, lo que le permite saber una gran cantidad de conocimientos sobre esta diversidad, lo que puede ser una dificultad para los docentes de los/las menores para tratar con los padres y las madres, debido a la incapacidad que tanto se le nombra a estos profesionales en las distintas investigaciones (Nunes et al., 2013, citado por Moschini e Schmidt, 2017). Sin embargo, esto puede llegar a ser positivo pues como señala Oliveira (2002), citado por Moschini e Schmidt (2017), la escuela no debe verse solamente como un agente que proporciona información a los familiares, también debe considerarse como un espacio que necesita y debe aprender constantemente, lo que beneficia a todos los implicados.

Por último, es importante destacar que la escuela debe evitar el acoso escolar, por eso, es esencial que se encargue de formar al resto de estudiantes para prevenir acciones que no son agradables para ningún ser humano, ya que a veces los y las progenitores de estos menores tienen miedo de cómo pasará el día su hijo o hija en la escuela (Moschini e Schmidt, 2017). Estos mismos autores, señalan que el acoso escolar lo sufren más aquellos niños y niñas que tienen autismo, debido a su falta de habilidad comunicativa y social, lo que perjudica en ocasiones el flujo de comunicación entre la familia y la escuela, ya que existen ciertos episodios que la escuela no le cuenta a la familia. Por este motivo, estos expertos avalan que es importante implicar a las familias de estos alumnos en la escuela, aumentando su participación y, también, aumentando la fluidez en las comunicaciones familia-escuela.

Por estas razones expuestas anteriormente, la participación familiar es imprescindible y esencial para la mejora del desarrollo del o la menor, así como para los agentes educativos implicados. También es necesario continuar en casa lo aprendido en la escuela para reforzar los nuevos conocimientos y los ya adquiridos (Silva et al., 2019).

6. Discusión y conclusiones

En este estudio se realizó una revisión bibliográfica de carácter descriptivo de diferentes artículos donde se analizaba el estrés que padecen las familias que tienen hijos o hijas con TEA o Asperger, concretamente los y las progenitores y los hermanos/as. También se investigó acerca de las intervenciones psicopedagógicas existentes para esta población, así como las estrategias que estos sujetos ponen en práctica para sobrellevar los cambios, la nueva situación y el estrés.

Tras el análisis exhaustivo de los diversos documentos seleccionados se observa, que, en estos artículos publicados en los últimos diez años, no existe una gran cantidad ni variedad de

documentación que haga referencia a las posibles intervenciones que se pueden aplicar con estos sujetos. Por este motivo, se plantea la necesidad de abordar este vacío para ayudar a las familias y a los propios niños y niñas que tienen un diagnóstico de TEA o Asperger. No obstante, sí se puede determinar que hay una gran cantidad de artículos que tratan sobre el estrés familiar, así como las causas de este y las estrategias que aplican los padres y las madres de estos niños y niñas para afrontar la diversidad.

En esta misma línea, también se observa que hay un número reducido de documentos que traten sobre los hermanos o hermanas de los y las menores autistas o con asperger. Sin embargo, si se compara la cantidad entre lo planteado anteriormente y esta nueva temática, se observa que sí existen más artículos que aborden las estrategias usadas por los hermanos/as con desarrollo típico normal; del mismo modo sucede con la temática planteada en cuanto a la importancia que tienen estos para ayudar al/la menor autista o con Asperger a desarrollarse íntegramente y mejorar su capacidad de comunicación y socialización.

No obstante, se puede concluir que los artículos seleccionados confirman que los y las progenitores aplican diferentes estrategias para sobrellevar el estrés. Del mismo modo autores como Tlalpachícatl y Lucio (2019) afirman que “generalmente son las madres quienes se dedican al cuidado de los hijos e hijas y las tareas del hogar mientras los padres trabajan, o quizá se trata de padres ausentes como en el caso de algunas familias monoparentales”. Añadido a esto, normalmente, las madres son las que renuncian al trabajo o les cuesta más adquirir un puesto en el mercado laboral debido a las horas de cuidado que requiere el niño o niña con TEA o Asperger.

A pesar de estos datos, los estudios demuestran que las madres aplican estrategias más adaptativas que los padres y, también, recurren más al apoyo social para disminuir los problemas que viven y el estrés al que están sometidas. Por otro lado, los padres tienden a pasar más tiempo fuera de casa por ser el sustentador principal y las estrategias más utilizadas por ellos son las de carácter evitativo, aunque manejan mejor el estrés que las madres. Respecto a esta temática, se puede observar que normalmente los estudios se centran más en el progenitor femenino antes que en el masculino, por esta razón, es difícil encontrar artículos que aborden el papel que ejerce el padre ante estas situaciones.

También es preciso destacar que criar a un o una menor con TEA o Asperger es un desafío constante y que requiere de una atención especializada para los/las afectados/as, en este caso, los padres y las madres. Esto debe efectuarse no solamente con fines sanitarios como el

bienestar psicológico de los y las progenitores sino también como una necesidad social y educativa para los que intervienen. Asimismo, es necesario enseñarles diferentes técnicas y actividades que favorezcan la adaptación de todos los miembros de la familia para una mejor relación familiar (Beckman, 1991; Dababnaha & Parishb, 2015; Dardas & Ahmad, 2014b, citados por Yáñez, 2017).

En cuanto a las estrategias que aplican los hermanos o hermanas con un desarrollo típico normal se encuentran en mayor rango de uso aquellas disfuncionales como el aislamiento social, la autoagresión, oposición o enfado, seguido en menor medida de las de carácter funcional como son la resolución de problemas, adaptación, negociación, comprensión, etc. Asimismo, es preciso destacar que cuanto menor es el hermano o hermana sin TEA utilizan más estrategias centradas en la emoción como el miedo o la tristeza. En esta investigación se destaca, además, que este hecho se puede agravar con la atención que los padres y madres dividen entre sus hijos/as, normalmente, el o la menor con TEA recibe más atención que el otro hermano/a lo que puede perjudicar al desarrollo del segundo y a la visión que este tiene sobre su hermano. En esta misma línea, también se añade la desinformación como un hecho que no favorece a la relación entre hermanos y hermanas, puesto que realmente los y las menores que no tienen autismo no saben qué tiene su hermano/a, porqué actúa así y cómo podría ayudarlo/a.

Para favorecer la educación e integración de todos los miembros familiares, es clave fomentar la relación familia y escuela, ya que como señala Bolívar (2006, p.121) es importante “poner en conexión las acciones educativas escolares con las que tienen lugar fuera del centro escolar y, muy especialmente, en la familia.” Esto facilitará una relación en la que las responsabilidades serán compartidas entre el centro escolar y los y las progenitores de los y las menores, especialmente, este hecho facilita ir la integración e inclusión de los niños o niñas con TEA o Asperger y la relación interfamiliar en todos los miembros de la familia.

La actual revisión cuenta con varias limitaciones. Por un lado, en cuanto a la búsqueda en las diferentes bases de datos, resulta complicado encontrar documentos que traten sobre el estrés que sufren estas familias y que, además, incluyan métodos o intervenciones para reducir el nivel de estrés en los y las progenitores o ayudar a regular las emociones que intervienen en el proceso. Lo normal, ha sido encontrar artículos que abordasen el modo en que surgía el estrés o las posibles formas en que las familias intentaban manejar las nuevas

situaciones. Asimismo, el uso de filtros en las diferentes bases de datos en ocasiones eliminaba documentos que eran necesarios para esta investigación (limitación en la filtración de artículos), esto ha podido llevar a no incluir artículos que posiblemente fueran relevantes para este estudio.

Por otro lado, si se aborda la revisión de las palabras claves utilizadas se puede señalar que la generalidad aporta más cantidad de documentos que las palabras claves específicas de un término, por este motivo, se recomienda realizar una revisión de la generalidad a la especificidad.

Respecto a los artículos, como ya se mencionó anteriormente es difícil encontrar bibliografía que haga referencia a las intervenciones diseñadas para ayudar a disminuir los niveles de estrés, así como las estrategias que utilizan los progenitores masculinos. En esta misma línea, es preciso señalar la escasa cantidad de documentos que tratan sobre la importancia de los hermanos y hermanas para estos sujetos.

También se podría considerar una limitación el no incluir artículos en otras lenguas que no fuesen las seleccionadas, aunque afecta en menor medida, puesto que la mayoría de los documentos de esta temática se encuentran escritos y publicados en dichas lenguas.

Tras la realización de este estudio bibliográfico se llega a la conclusión de que es necesario ampliar las investigaciones de esta temática ya que existen pocos recursos dedicados a estas familias que les ayuden a sobrellevar las diferentes situaciones a las que se enfrenta que generan estrés. Sin embargo, con los artículos seleccionados puede inferir una conclusión en torno al hecho de que los factores estresantes son diversos y se pueden dar en todos los ámbitos de la vida (economía, familia, diagnóstico, diversidad, grado de la discapacidad, autopercepción, etc.). Igualmente parece ser evidente que las estrategias aplicadas por los y las progenitores difieren en cuanto al género y que el papel de los hermanos es esencial para mejorar el desarrollo del o la menor con autismo en aspectos como la comunicación y la interacción con otras personas. Asimismo, se debe destacar que se necesita una mayor documentación para cubrir las estrategias que aplican los hermanos y hermanas con un desarrollo típico normal.

Por último, una posible línea de investigación podrá ir encaminada a abordar el problema de cómo afrontan el estrés los padres y madres al poner las vistas hacia el futuro de su prójimo, así como ampliar las intervenciones para esta población. Un ejemplo de la primera línea mencionada se puede encontrar en la investigación realizada por los autores Manente,

Maraventano, LaRue, Delmolino & Sloan (2010) publicada en la revista *The Behavior Analyst Today*, en el volumen 11, número 1, en el año 2010.

En cambio, respecto a la segunda línea de investigación, se considera que es de vital importancia puesto que existe muy poca bibliografía sobre esta temática tan importante para el beneficio de todos los implicados en la educación tanto formal como no formal. Además, este máster ha ofrecido la oportunidad de aprender la importancia que tiene la orientación tanto en el plano educativo formal como no formal. Esto es así no solamente para el alumnado, sino también para las familias que suponen un eje importante, reconociendo la necesidad de establecer un vínculo de responsabilidades conjuntas que beneficien a todos y a todas. Asimismo, este proceso se viene intentado trabajar desde la Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa (LGE) de 4 de agosto de 1970, que fue la primera en implantar una asociación para las familias. Esto suscita la necesidad de pensar y considerar que la familia es esencial para la educación e inclusión de todos y todas y, por consiguiente, es necesario orientar y formar a las familias en las diferentes necesidades que presentan, en este caso, el afrontamiento del estrés a través de diferentes proyectos de innovación o intervenciones psicopedagógicas.

7. Bibliografía

- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (115).
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de Educación*, 339 (1), 119-146.
- Divulgación Dinámica. (s.f). Familia y Discapacidad. Programa de formación.
- Fernández, M. I., Pastor, G., y Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno de Espectro Autista. *INFAD Revista de Psicología*, 4 (1), 425-434.
- Garrabé, L. J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35 (3), 257-261.
- Gavilán, B., Fournieur-Del Castillo, C., y Bernabeu-Verdú, J. (2007). Diferencias entre los perfiles neuropsicológicos del síndrome de Asperger y del síndrome de dificultades de aprendizaje no verbal. *Revista de neurología*, 45 (12), 713-719.
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., & Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: care, health and development*, 31 (6), 633-642.
- Ley 14/1970, de 4 de Agosto, General de Educación y Financiamento de la Reforma Educativa.
- Luengo, R. (2016). *Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar*. Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España.
- Luque, B., Yáñez, V., Tabernero, C., & Cuadrado, E. (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.
- Manente, J., Maraventano, J., LaRue, R., Delmolino, L., & Sloan, D. (2010). Effective Behavioral Intervention for Adults on the Autism Spectrum: Best Practices in Functional Assessment and Treatment Development. *The Behaviour Analyst Today*, 11 (1), 36-48.

- McIntyre, L. L., & Barton. E. (2010). Early childhood Autism Services: How wide is the research to practice divide? *Behaviora Development Bulletin*, 10, 34-43
- Moschini, R., e Schmidt, C. (2017). Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. *Acta Scientiarum Education*, 39 (2), 207-214.
- Noriega, I. H., Padilla, E., De la P., y Rodríguez, H. (2019). *Las expectativas del pueblo gitano sobre el futuro de sus hijos/as en Tenerife*. Universidad de La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *CIE-10 clasificación internacional de las enfermedades, clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Panamericana.
- Pineda, D. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista*. Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global modelo f stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de psicología*, 30 (1), 180-191.
- Rodríguez-Vázquez, C. M., Figueredo-Vila, E., y Blanco-Tamayo, V. (2017). Orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación en niños con autismo. *ROCA. Revista científico-educacional de la provincia Granma*, 13 (2), 158-167.
- Ruiz, S., y Martín, M^a. C. (2012). Nuevas formas de familia, viejas políticas familiares. Más familias monomarentales. *Nómadas Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 33(1).
- Ruiz, N. (2015). *Salud en cuidadores informales de personas con Trastorno del Espectro Autista: efectos de la intervención*, Universitat de València, Valencia, España.
- Ruiz, R., y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un Trastorno del Espectro Autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36 (3), 189-197.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, (40), 1-10.
- Sarto, M^a. P. (2016). Familia y discapacidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*, 6.

- Seva, C., Rodríguez-Salazar, M. C., Robledo-Ramón, P., y Carrero, B. (2016). Relaciones padres-hijos en alumnado con y sin dificultades del desarrollo. *Psicología y Educación: Presente y Futuro* (2880-2887), ACIPE: Asociación Científica de Psicología y Educación.
- Silva, R. A., Munhak, R. M., Zilly, A., de Almeida, M. L., de Souza, A., y Mayer, P. C. (2019). Discursos dos profesores do apoio educacional especializado sobre inclusão de alunos com transtorno do espectro autista. *Revista Sustinere*, 7 (1), 73-95.
- Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10 (1).
- Solomon, H. A., & Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51(2), 250-264.
- Soto, R. (2008). Adaptación de la forma abreviada del “cuestionario de recursos y estrés (QRS-F, 1983), para padres de personas con autismo. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 8 (1), 1-27.
- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del Trastorno del Espectro Autista: factores psicosociales implicados*. Universidad de Valencia, Valencia, España.
- Tlalpachícatl, N., y Lucio, M. E. (2019). Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(2), 1-15.
- Vidal, N. (2017). Intervención Psicoeducativa a un Alumno con Trastorno del Espectro Autista en Edad Tardía. *Perspectivas docentes*, (63), 25-34.
- Yáñez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista: hacia una visión integradora*. Universidad de Córdoba, Andalucía, España.

8. Anexos

Anexo 1

“No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son “aire” que no pesan para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no usas la mejor manera de relacionarte conmigo”.

- Para que te comprenda es necesario que utilices un lenguaje concreto y de pocas palabras. Dile exactamente lo que tiene que hacer. Ejemplo: si quieres que se siente le dirás siéntate y la silla donde se va a sentar debe estar cerca de él.
- Háblale siempre de frente nunca de espalda.
- Evita cada vez que puedas utilizar los diminutivos. Ejemplo: al plato decirle plato.
- Es muy conveniente nombrar los objetos siempre de la misma forma. Ejemplo: a todo lo que se ponga en el pie decirle zapatos.
- Aunque tu niño no hable es muy conveniente establecer rutinas en el lenguaje. Ejemplo: Todos los días cuando se levante dale un beso y dile buenos días. Cuando se vaya a acostar dale un beso y dile hasta mañana. Cada vez que se vaya de un lugar invítalo a despedirse diciendo chao o adiós.
- Resulta muy útil enseñarle el significado de las cosas cuando las esté utilizando. Ejemplo: cuando le vayas a enseñar la palabra pelota debes jugar con ella, que el niño la toque, que la tire...
- Realiza juegos en los que puedas interactuar poco a poco con tu hijo sin que este lo rechace. Puede ser: Juego “Tope-tope”. Carga al niño y ponlo frente a ti. Acerca tu frente a la suya al mismo tiempo que dices “tope- tope” y cuando choquen dices “¡Bum!” Repite la acción varias veces.
- Juega con tu hijo a las cosquillas. Comienza por sus manos hasta llegar al tronco aumentando las cosquillas debajo de las costillas. Háblale mientras juegas.