

AFRONTAMIENTO PARENTAL DEL ESTRÉS EN FAMILIAS CON HIJOS/AS DE
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): Revisión teórica actualizada

Autora: Cristina Priego García

Tutora: María Luisa Máiquez Chaves

Trabajo Final de Máster.

Máster Universitario en Intervención y Mediación Familiar, Social y Comunitaria.

Universidad de La Laguna.

Curso académico 2020-2021.

Convocatoria Junio 2021.

ÍNDICE

Resumen	3
Abstract	3
Introducción.....	5
Antecedentes.....	6
Método	10
Objetivos.....	10
Búsqueda de la literatura	10
Procedimiento de selección y características del estudio	11
<i>Criterios de exclusión e inclusión</i>	11
Categorías de análisis	13
Resultados	13
Discusión	27
Conclusiones.....	31
Referencias y documentación.....	32

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) constituye un grupo de trastornos que presentan problemas en las habilidades comunicativas, de adaptación social y de conducta, entre otros. Es por ello, que las familias con un/a hijo/a TEA pueden presentar más problemas en su vida diaria que las familias con hijos/as que no presentan este trastorno. El objetivo principal de este estudio es revisar la literatura científica correspondiente a estudios que hablan de las características de las familias con hijos/as con TEA. Se ha realizado una revisión sistemática utilizando la declaración PRISMA-P (Moher et al., 2009), identificándose 1366 registros de las bases de datos y 3 del registro adicional. Tras el proceso de cribado se han seleccionado 9 estudios cuyo análisis ha permitido identificar tipos de estudios, objetivos, resultados, así como reportar su calidad metodológica. Para analizar los resultados, algunos estudios se basan en teorías diferentes, proponiéndose objetivos muy parecidos y siempre con el fin de conocer la importancia del estrés parental con hijos/as con TEA, la dinámica familiar con hijos/as TEA, el afrontamiento de familias con hijos/as TEA y el bienestar familiar con hijos/as TEA.

Palabras clave: TEA, dinámica familiar con hijos/as TEA, afrontamiento de familias con hijos/as TEA, bienestar familiar con hijos/as TEA.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a group of disorders that present problems of social adaptation, communication skills and behavior, among others. Therefore, families with a child with ASD may present more problems in their daily life than families with children who do not have this disorder. The main objective of this study is to review the scientific literature on the characteristics of families with children with ASD. A systematic review was carried out using the PRISMA-P statement (Moher et al., 2009), identifying 1366 records from the databases and 3 from the additional registry. After the screening process, 9 studies were selected whose analysis allowed us to identify types of studies, objectives, results, as well as to report their methodological quality. To analyze the results, some studies are based on different theories, proposing very similar objectives and always with the aim of understanding the importance of parental stress with children with ASD, family dynamics with children with ASD, coping in families with children with ASD and family well-being with ASD children.

Keywords: ASD, family dynamics with ASD children, coping of families with ASD children, family well-being with ASD children.

Introducción

Este Trabajo de Fin de Máster se centra en la búsqueda sistemática de estudios y artículos científicos acerca de las características que presentan las familias con un/a hijo/a con TEA en los últimos años. El interés acerca de este tema es ver cómo se pueden ver afectadas las dinámicas familiares cuando conviven con un/a hijo/a con TEA poniendo énfasis en el estrés familiar y las estrategias de afrontamiento que poseen esas familias para llevar una vida lo más normalizada posible.

Para ello, es necesario resaltar que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) está englobado dentro de los trastornos generalizados del desarrollo y constituye un grupo de trastornos que presentan problemas de comunicación, socialización y conducta, así como patrones repetitivos de comportamiento estereotipado, intereses y actividades (Luengo, 2016). Pero además, hay que añadirles problemas de conducta como pueden ser hiperactividad y agresividad, entre otros. Este perfil hace que el trastorno tenga un carácter específico diferenciado de otros e implica que las familias de estos/as niños/as con TEA tengan unas necesidades diferentes a la de otras familias con niños/as que presenten otros trastornos (Cuxart, 1995; Holdroyd y McArthur, 1976, citado en Fernández et al., 2014). Al tener un/a hijo/a TEA hay un cambio de dinámica familiar y por eso es esencial entender las dificultades que presentan estas familias.

El trabajo presente se centra en la lectura exhaustiva y crítica de diferentes estudios que se han llevado a cabo con familias que tienen hijos/as diagnosticados con TEA, al mismo tiempo que se conocen diferentes estrategias a aplicar en los miembros de esta familia para un mayor bienestar y una disminución del estrés. Asimismo, el objetivo es actualizar estudios de familias con hijos/as TEA en los últimos siete años, más concretamente del año 2014 al 2021.

Por consiguiente, la estructura del trabajo está compuesta por una introducción, los antecedentes en los que se exponen las principales líneas y modelos teóricos y metodológicos de los estudios de familias con hijos/as con TEA, el método utilizado que es el PRISMA-P (Moher et al., 2009), los resultados, la discusión, las conclusiones y las referencias bibliográficas.

Antecedentes

En primer lugar, dejar constancia de que existen muchos estudios acerca de los comportamientos, actitudes y características de los/as niños/as con autismo, pero por el contrario, hay muy poca literatura científica centrada en las características de los padres y madres de hijos/as con TEA y es por ello, que es necesario seguir estudiándolo.

Es por eso que, del mismo modo que se ha investigado mucho sobre las características de los/as niños/as con TEA, se ha investigado poco sobre los padres y madres de estos/as niños/as. Así, afirma Allen et al. (2013) que hay pocos estudios sobre cómo las familias de niños/as con TEA perciben las conductas problemáticas o cómo estas conductas afectan a su experiencia del estrés parental. De esta manera, el impacto que estas conductas del niño/a puedan tener en las familias, influyen mucho en el bienestar y apoyo familiar. Según Abidin (1992), cuando una situación se percibe como amenazante acerca de los recursos de los que disponen los padres y madres surge el estrés parental, que además pone en peligro el bienestar de las familias.

Hay estudios que afirman que la prevalencia del autismo gira en torno a los cinco casos por cada 10.000 (American Psychiatric Association, 2000) y unos sesenta casos por cada 10.000 niños/as de menos o de 18 años (Fombonne, 2003). Tradicionalmente, el autismo se consideraba de escasa prevalencia ya que las cifras en los años 70 estimaban una prevalencia alrededor de 4-5 niños/as por 10.000 aunque esto sin embargo, ha ido aumentando con el paso de los años (Williams et al., 2006).

En primer lugar, el TEA es un trastorno que generalmente suele diagnosticarse entre los dos y tres años de edad y suele ser un pronóstico variable aceptando que es para toda la vida. Dentro de los déficits que puede tener un/a niño/a autista se encuentran la dificultad para socializarse, en la comunicación, en la percepción sensorial, en los comportamientos repetitivos y actitudes, entre otros. De este modo, se ha comprobado que las características de estos/as niños/as pueden provocar altos niveles de estrés en sus progenitores (Allen et al., 2013). Además, se comprobó que los progenitores de hijos/as con autismo presentaban más nivel de estrés que los padres y madres de niños/as con otro trastorno o discapacidad (Zaidman-Zait et al., 2010). Como también afirma Schieve et al. (2007) la crianza de un niño/a con TEA puede suponer en la mayoría de los casos niveles de estrés altos en las familias de estos/as niños/as frente a la crianza de niños/as sin alteraciones del desarrollo o incluso con otro tipo de

necesidades especiales. Dentro de estos trastornos, otros estudios citados en Pozo et al. (2006), analizaron que las madres de personas con autismo tenían un nivel más alto de estrés frente a madres de hijos/as con retraso mental y síndrome de Down (Holdroyd y McArthur, 1976); hiperactividad y desarrollo normal (Oizumi, 1997); trastornos de aprendizaje y desarrollo normal (Belchic, 1996); trastornos de aprendizaje y retraso mental (Konstantareas, 1991); síndrome de down y desarrollo normal (Belchic, 1996). Con respecto a esto, el estrés, es definido por Allen et al. (2013) como:

La reacción a un acontecimiento externo o interno que influye en el funcionamiento físico o psicológico del individuo, en general, se acepta que el estrés vital se define como los acontecimientos que provocan una situación estresante. El estrés puede volverse crónico y puede tener implicaciones para la salud y el bienestar de los padres y madres. (p.3).

Las características de la conducta de los/as niños/as con TEA se relacionan con el estrés de los padres y madres en base al temperamento, las conductas y comportamientos repetitivos, así como con las necesidades adicionales que presentan estos/as niños/as (Allen et al., 2013).

Es por ello, que es importante llevar a cabo una atención especializada y específica de los/as niños/as con este trastorno de una forma temprana, multidisciplinar y sobre todo adaptada a esas necesidades que presentan con el objetivo de mejorar tanto su calidad de vida como la de sus familias (Sánchez-Valle et al., 2008).

Los estudios sobre lo que significa enfrentarse a un diagnóstico TEA ha ido en aumento progresivamente y tras el diagnóstico lo más común es que aumenten los niveles de estrés y la depresión parental (Taylor y Warren, 2012). Pero, según Gray (2003), después del diagnóstico la familia del niño/a debe enfrentarse a un gran reto, adaptándose y afrontando las múltiples demandas y necesidades que presentan sus hijos/as. Es en este momento, cuando estas familias debido a su preocupación, se tienen que enfrentar a numerosos especialistas y profesionales, a los colegios, entre otros, con el objetivo de buscar ayuda y eso puede ser muy estresante para ellos/as. Si es verdad, que a medida que el/la niño/a crece, se observan mejoras en el comportamiento, pero sin

embargo, el período de ajustamiento puede ser temporal hasta la adolescencia (Goldman et al., 2012; Rosenthal et al., 2013; White et al., 2013).

En el estudio de Swanepoel (2003), se evaluaron las experiencias de los cuidadores principales ante la crianza de niños/as con TEA, indicando que la confusión de estos padres y madres comenzaba poco después del nacimiento, incluso antes del proceso diagnóstico. Esto es debido a que no entendían los problemas de salud o de desarrollo de sus hijos/as porque en esas edades parecen que no tienen ningún tipo de trastorno. Es por ello, que la ansiedad y el miedo de estas familias está presente desde ese momento, ya que se preocupan mucho por sus hijos/as y temen que les pueda pasar algo. Además, un dato importante es que las madres presentan más nivel de estrés y responsabilidad en el cuidado de sus hijos/as que los padres y/o parejas. Pero aunque afecte más a las madres, todo el sistema familiar se va a ver afectado de una manera u otra.

Según el estudio de Pozo et al. (2006), los primeros estudios acerca del efecto que provoca el autismo en estas familias se empezaron a realizar desde los años setenta y se ha tratado desde entonces de averiguar la influencia de distintos factores en el estrés familiar (DeMyer, 1979). Estos primeros estudios, fueron realizados por Hill (1949), el cual define el estrés familiar como:

Un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores e interacción. (p. 342).

Por consiguiente, las conclusiones a las que han llegado los estudios sobre familias con TEA, han mostrado que algunas variables tienen un efecto directo sobre el estrés de estas familias pero se desconocen muchas otras y por ello, es necesario seguir investigando (Pozo et al., 2006).

Es esencial saber que la dinámica familiar es muy importante en el entorno y desarrollo de los/as niños/as (Sameroff 1990) y para tener un buen nivel de cohesión y adaptabilidad es fundamental que la familia funcione bien (Olson et al., 1985 y Seligman y Darling, 1997, citados en Von y Altieri, 2009).

Por un lado, en el estudio de Basa (2011), se pretendía analizar las diferencias que existían entre familias con hijos/as con TEA y familias con hijos/as que no tenían trastorno para de esta forma ver la diferencia con respecto al nivel de estrés. Se destacó que el estrés parental está vinculado a la crianza parental, percibiendo una situación amenazante o desbordante de sus recursos y poniendo en peligro el bienestar de esta. Las características del/la niño/a con TEA y las habilidades de manejo del/la niño/a juegan un papel muy importante en este sentido (Abidin, 1990). Es por ello, que se hace necesario investigar acerca de los factores que causan un alto nivel de estrés negativo en las familias con hijos/as TEA, afectando considerablemente a la dinámica familiar y a la calidad de vida de estas personas, pudiendo provocar además un estrés crónico en ellas. En el estudio presente, se muestra que las familias con hijos/as con TEA presentan más estrés que las familias con hijos/as sin trastornos y además, por género, las madres superan a los padres.

Por otro lado, con respecto al estudio de Ayuda-Pascual et al. (2012), también recalcan que el hecho de tener un/a hijo/a con TEA provoca en las familias un impacto general manifestándose en un aumento significativo de estrés. Para ello, se aconseja acudir a escuelas de familias para padres y madres con hijos/as autistas ya que se ha visto una mejora en este aspecto enfocada en una disminución del estrés y en la valoración del tiempo compartido entre todos/as los miembros de ese núcleo familiar. Estas escuelas, tienen como objetivo capacitar a los padres y madres para potenciar al máximo el desarrollo de sus hijos/as y ofrecerles estrategias para afrontar cualquier situación del día a día.

Para concluir, en cuanto al estudio de Millá y Mulas (2009), se destaca que la situación familiar con un/a hijo/a TEA puede caracterizarse por confusiones, desajustes de las expectativas que se esperan de los/as niños/as, necesidades de apoyo emocional, un menor nivel comunicativo y la gran variabilidad de los síntomas de carácter autista, y para ello, destaca también la importancia de los programas de intervención temprana para resolver esas dudas desde el primer momento y poder facilitar el éxito en la dinámica familiar y en el desarrollo de los/as niños/as, así como en las relaciones padre/madre-hijo/a. Es necesario comprender al niño/a y acercarnos a su mundo para facilitarles la adaptación social, mejorar su comunicación y lenguaje así como contar con el apoyo de redes formales e informales que nos facilitarán este proceso.

A continuación, tras los antecedentes, es el momento de ampliar el estudio con el método elegido.

Método

Objetivos

El presente estudio realiza una revisión sistemática de las investigaciones con los siguientes objetivos:

1. Identificar aquellos artículos de investigación científica correspondiente a estudios acerca de las características de los padres y madres con un/a hijo/a con TEA.
2. Examinar las características descriptivas de los estudios seleccionados: ámbitos geográficos donde se llevan a cabo, teorías en las que se basan, objetivos, resultados y limitaciones del estudio.
3. Analizar las características metodológicas de los estudios seleccionados: el tamaño de la muestra, diseño, grupo control, dimensiones (variables analizadas), las técnicas e instrumentos utilizados y el tipo de análisis realizado.

Búsqueda de la literatura

Se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura. Para el desarrollo del trabajo se han seguido las directrices del método PRISMA-P (Moher et al., 2009).

Se realizó una búsqueda de artículos, de forma electrónica, en las siguientes bases de datos: “PubMed”, “Dialnet”, “Elsevier”, “Teseo”, “Web of Science”, “Redalyc”, “Medline”, “Scopus” y “Google Académico”. Como criterio de búsqueda se utilizaron los siguientes términos en español: **TEA, dinámica familiar con hijos/as TEA, afrontamiento de familias con hijos/as TEA, bienestar familiar con hijos/as TEA**; y en inglés: **ASD, family dynamics with ASD children, coping of families with ASD children, family well-being with ASD children**. Dicha estrategia de búsqueda fue empleada en todas las bases de datos por igual.

Para la recolección de la información, se realizó una búsqueda atendiendo a los descriptores mencionados anteriormente. Tras ello, se descartaron aquellos que no eran

adecuados por el título y posteriormente, por el resumen. Una vez seleccionados los documentos se dio paso a la lectura crítica de cada uno de ellos.

Es preciso señalar que la búsqueda de información y la realización de este trabajo se llevaron a cabo durante los meses de febrero, marzo, abril y mayo del año 2021.

Procedimiento de selección y características del estudio

Una vez finalizada la búsqueda se han identificado un total de 1366 registros de las bases de datos y 3 del registro adicional. A través de las herramientas de almacenaje de Dialnet, PubMed, Elsevier, Teseo, Web of Science, Redalyc, Medline, Scopus y Google Académico, se han eliminado las 17 referencias duplicadas quedando 1352 para ser cribadas por título, de las cuales se han excluido 1256 ya que no son afines a nuestro objeto de estudio, por lo que han quedado 41 referencias para ser cribadas según resumen, quedando excluidas 32. Finalmente, de estas referencias se han incluido 9 estudios por su idoneidad con los objetivos de nuestro estudio y los criterios de selección añadidos (Figura 1).

Criterios de exclusión e inclusión

Es preciso señalar que se establecieron unos determinados criterios de exclusión e inclusión con el fin de depurar el número de artículos identificados inicialmente y obtener aquellos que guardaran estrecha relación con la temática a tratar.

En un primer momento, se eliminaron los artículos duplicados y los publicados en un idioma diferente al español o al inglés. Tras ello, los criterios de selección y exclusión fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Tratar sobre el estrés parental de familias con hijos/as con TEA
- Tratar sobre las distintas estrategias de afrontamiento que poseen para hacer frente a ese estrés parental.
- Tratar sobre la dinámica familiar con hijos/as con TEA.
- Por disponibilidad de texto completo.

Criterios de exclusión:

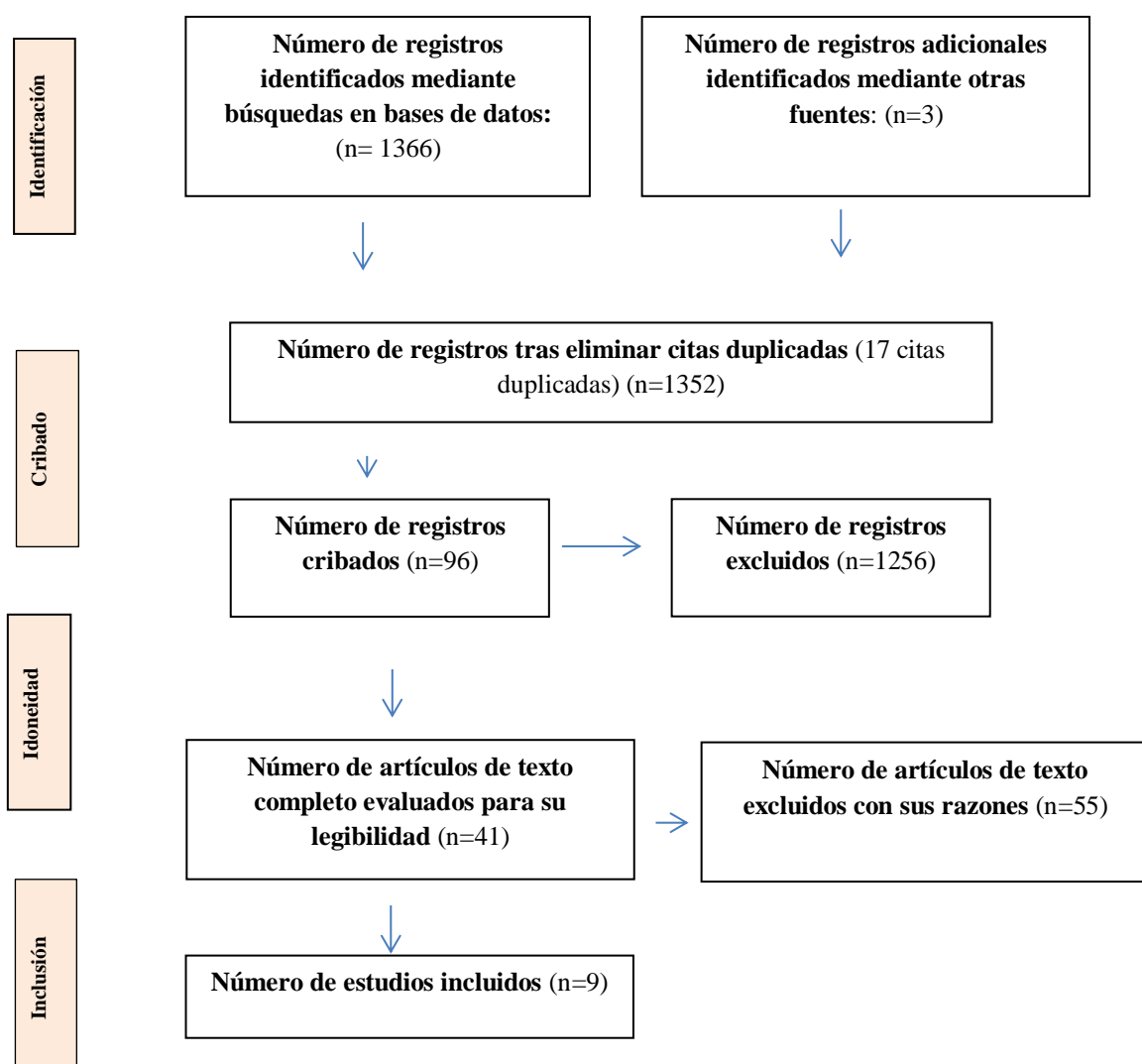
- Ser artículos de pago.

- Tratar sobre estudios clínicos de los niños/as con TEA.
- Tratar sobre el profesorado que tiene niños/as con TEA en sus centros educativos, estrategias didácticas para trabajar con niños/as con TEA y las TIC con niños/as con este trastorno.
- Tratar sobre la integración del alumnado con TEA en las aulas escolares.
- Tratar sobre temas relacionados únicamente con los niños/as con TEA (musicoterapia, equinoterapia ejercicio físico, etc.)
- Por no disponibilidad de texto completo.
- Por petición de artículo al autor/a y no obtener respuesta.

La búsqueda ha concluido con la selección de seis artículos de revista, dos tesis doctorales y un libro en formato digital. En total, cinco de los artículos están en español y cuatro en inglés.

Figura 1

PRISMA 2009. Diagrama de flujo.



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009).

Categorías de análisis

El TEA está muy presente en nuestros días y es importante conocer las dinámicas de estas familias investigando si el tener un/a hijo/a con TEA provoca mayor nivel de estrés. Para la revisión de los estudios se tuvo en cuenta la estructuración de la información que abordaban, siguiendo los siguientes aspectos: Título, autores, ámbito, teoría, objetivos, resultados, limitaciones del estudio, participantes, diseño, grupo control, dimensiones, instrumentos de evaluación y análisis de datos.

Resultados

Las características descriptivas de los estudios incluidos se pueden encontrar en la Tabla 1, en la que se ha tenido en cuenta los siguientes aspectos: Autor y año de publicación, ámbito geográfico, teoría en la que se basan, objetivos, resultados y limitaciones del estudio. El proceso de búsqueda ha dado como resultado nueve documentos: seis artículos de revista, dos tesis doctorales y un libro en formato digital. Los estudios tienen una temporalidad que va desde el 2014 al 2021.

Con relación al ámbito geográfico en el que se han desarrollado, seis se han realizado en países europeos, cinco en España, concretamente cuatro en Valencia y uno en Madrid y uno en el Reino Unido. Otro de ellos se ha realizado en América del Norte, exactamente en Estados Unidos y se realizaron dos en Asia, uno en China y otro en Singapur.

Asimismo, cinco de los estudios analizados se basan en teorías diferentes: teoría de estrés y afrontamiento, teoría existencial de la personalidad y teoría interpersonal de la personalidad, teoría del estrés familiar, teoría fundamentada y teoría del desarrollo cognitivo. Los cuatro restantes carecen de especificación a este respecto.

Con respecto a los objetivos, cinco tratan de conocer el nivel de estrés de las familias de niños/as con TEA y verificar si el grupo de padres y madres de niños/as con TEA manifiestan mayor estrés que las familias de niños/as sin TEA o con otros trastornos. Dentro de esto, un estudio examina la asociación entre el nivel de estrés parental y los síntomas depresivos de los padres y madres y la calidad de la relación de estos con sus hijos/as. Asimismo, un estudio se interesa por conocer la relación del estrés de los padres y madres con la percepción acerca del TEA. Además, hay cuatro

que tratan de relacionar el estrés parental con las variables de estrategias de afrontamiento y profundizar las que se dan de forma más frecuente en las familias. Dentro de esto, hay tres que analizan las estrategias de afrontamiento con la personalidad resistente, apoyo social y bienestar parental. Por otro lado, hay dos objetivos que exploran la estructura del cuestionario de estrategias de crianza y las relaciones con otras dimensiones de la crianza y el comportamiento del niño/a. Por último, hay tres que trabajan sobre los enfoques de crianza de estas familias de niños/as con TEA.

En cuanto a los resultados, en cinco estudios se observa un mayor grado de estrés en las familias de niños/as con TEA que en las familias de niños/as sin TEA o con otro tipo de trastornos y esto se suele asociar con la gravedad percibida por parte de los padres y madres. Dentro de ello, en un estudio muestra que además las madres de niños/as con TEA presentan un mayor nivel de estrés de crianza que los padres y otro afirma que tienen más síntomas depresivos que los padres. Por otro lado, hay un estudio donde se indica que los factores de afrontamiento del estrés de las familias en algunos casos actúan como estresores y otros como amortiguadores del estrés. Asimismo, hay un estudio que afirma que dentro de estas estrategias de afrontamiento, las de evitación no suelen ser eficaces en estas familias, recomendando estrategias de afrontamiento más protectoras para mejorar la dinámica familiar. Además, un estudio dice que conocer los estilos y estrategias de afrontamiento frente a los problemas o dificultades derivados de la paternidad y maternidad de las familias cuyos hijos/as presenten TEA podría ser un medio de protección frente al estrés. Un estudio muestra que los padres y madres complementan y amplían las herramientas existentes para evaluar la crianza en TEA. Otro estudio percibió que las emociones de los padres y madres influían en las emociones de los/as niños/as. Por último, tres estudios recomiendan que se desarrollen programas de intervención para las familias de niños/as con TEA.

Respecto a las limitaciones de los estudios, seis muestran dificultades sobre las características de la muestra. Uno muestra dificultades en la recogida de datos. Hay dos de los estudios que son transversales y consideran que se necesitan más estudios longitudinales. Y otros tres, presentaron dificultades en cuanto a la metodología utilizada. Hay tres estudios que carecen de especificación con respecto a las limitaciones.

Tabla 1*Resultados de los estudios*

Título del artículo y autores	Ámbito	Teoría	Objetivos	Resultados	Limitaciones del estudio
Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista. Fernández, M.I., Pastor, G. y Botella, P. (2014).	Valencia, España.	Teorías de estrés y afrontamiento	1. Verificar si el grupo de padres y madres de niños/as con TEA manifiesta mayor estrés que el grupo control. 2. Estudiar la relación del estrés de los padres y madres de niños/as con TEA y, por otro lado, la relación del estrés de los padres y madres con la percepción acerca del TEA. 3. Relacionar el estrés de los padres y madres y las variables de estrategias de afrontamiento al estrés.	Mayor grado de estrés en las familias de niños/as con TEA que en las del grupo control. Además, la gravedad percibida por parte de los padres y madres afecta de manera negativa al estrés parental en el dominio del /de la niño/a y está a su vez influenciada por la severidad del TEA. Por otro lado, hay 5 factores de afrontamiento del estrés que están relacionados con el estrés de los padres y madres en el dominio del/ de la niño/a. Estos indicadores en algunos casos actúan como estresores y en otros casos como amortiguadores de estrés.	
Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Tijeras-Iborra, A., Fernández-Andrés, M.I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J.V. y Tárraga, R. (2015).	Valencia, España		Profundizar en los estilos y estrategias de afrontamiento más frecuentes de estas familias, en particular en los de padres y madres de niños/as con TEA+TDAH.	Las estrategias de evitación, que no suelen ser las más eficaces para el manejo de las situaciones estresantes, parecen ser las que adoptan los padres y madres de niños/as del grupo TEA+TDAH (en mayor medida que los padres y madres de los otros grupos), por lo que sería recomendable una intervención centrada en estrategias de afrontamiento más eficaces y “protectoras” frente al estrés. En definitiva, incentivar el desarrollo de estrategias protectoras de forma temprana, restaurando el equilibrio y	

				moderando los efectos de los comportamientos desafiantes, mejoraría la dinámica familiar.	
Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar. Luengo, R. (2016).	Madrid, España	Teoría existencial de la personalidad y teoría interpersonal de la personalidad	Analizar, el estrés de madres y padres de niños/as con autismo, así como el rol de las estrategias de afrontamiento como mediadoras entre la personalidad resistente, apoyo social y alteraciones de los niños, y su impacto sobre la salud y el bienestar parental.	Los resultados obtenidos presentan niveles elevados de ansiedad y depresión en las familias de hijos/as con TEA respecto a familias de niños/as con otras discapacidades. Las madres además, presentan más estrategias de afrontamiento que los padres.	Limitaciones con respecto a la muestra y dificultades en el proceso de recogida de los datos.
Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. Tijeras, A. (2017).	Valencia, España	Teoría de estrés familiar	Analizar el estrés parental, las estrategias de afrontamiento, el impacto familiar, la resiliencia, el apoyo social y la cohesión y adaptabilidad familiar en una muestra de padres y madres de niños/as con TEA y compararlo con una muestra de padres y madres de niños/as con Desarrollo Típico.	Hay diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. Cabe destacar que en todas las variables el grupo de padres y madres con hijos/as TEA presenta más dificultades que el grupo de Desarrollo Típico. Además, el estrés parental ha resultado significativamente más alto en el grupo de padres y madres de niños/as con TEA que en el grupo de padres y madres de niños/as con Desarrollo Típico.	Una de las limitaciones que presenta el trabajo es el tamaño de la muestra analizada. Siguiendo con el tamaño y naturaleza de la muestra, otra de las limitaciones que encontramos en el estudio es la relativa al género de la muestra de padres y madres. El estudio tiene un enfoque transversal y se necesitan estudios longitudinales.
Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problem Behaviour. O'Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K. & Noens, I. (2020).	Reino Unido		1. Explorar la estructura del cuestionario de estrategias de crianza y las relaciones con otras dimensiones de la crianza. 2. Explorar los vínculos entre las estrategias de crianza y las dimensiones del comportamiento del/ de la niño/a con TEA. 3. Explorar hasta qué punto los factores del/de la niño/a	En los resultados se muestra que los padres y madres complementan y amplían las herramientas existentes para evaluar la crianza en TEA. Además, al analizar datos transversales no es posible estar seguro de si el comportamiento del/de la niño/a y la crianza de los/as hijos/as pueden influirse mutuamente y de qué manera.	Las limitaciones de este estudio eran que no se tenía grupo de control clínico con desarrollo típico o sin TEA, todas las medidas se recopilaron de un solo encuestador, la mayoría de los encuestados eran madres, no realizaron evaluaciones clínicas utilizando herramientas de diagnóstico estándar de oro con nuestra muestra. Además, el

			<p>predicen el uso de diferentes estrategias de crianza.</p> <p>4. Explorar hasta qué punto la gravedad del comportamiento problemático del/de la niño/a y otros factores del/de la niño/a predijeron el uso de diferentes estrategias de crianza utilizando modelos de regresión en datos transversales.</p>		<p>estudio es transversal y se necesitarían estudios longitudinales rezagados y/ o métodos de intervención para explorar la direccionalidad de cualquier efecto causal.</p>
<p>Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. Hickey, E.J., Hartley. S.L. & Papp, L. (2020).</p>	Estados Unidos		<p>Examinar la asociación entre el nivel de estrés parental y los síntomas depresivos de los padres y la calidad de la relación padre/madre-hijo/a 12 meses después.</p>	<p>En general, los resultados indican que las madres de niños con TEA experimentaron un mayor nivel de estrés de crianza y síntomas depresivos que los padres. El nivel de estrés de la madre y los síntomas depresivos predijeron su calidez y crítica hacia el/la niño/a con TEA 12 meses después. Por el contrario, el nivel de estrés de los padres predijo su crítica, pero no su calidez, hacia el/la niño/a con TEA 12 meses después. Por lo tanto, las madres de niños con TEA parecen ser vulnerables a niveles más altos de estrés de crianza y síntomas depresivos que los padres, y el pobre bienestar psicológico está más fuertemente vinculado a la relación madre-hijo/a que a la de los padres.</p>	<p>En las limitaciones del estudio está incluirse datos de la FMSS en múltiples puntos temporales y por la homogeneidad de la muestran en cuanto a raza/etnia y nivel socioeconómico medio-alto.</p>
<p>Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. Zhou, T. & Yi, C. (2014).</p>	China continental	Teoría fundamentada	<p>1. Obtener un conocimiento profundo de los enfoques de crianza en las familias de niños/as con TEA</p> <p>2. Conocer las experiencias de los padres y madres con respecto a cómo ayudar a sus</p>	<p>Un grupo considerable de padres y madres de hijos con TEA percibió que sus propias emociones influyen en las emociones del niño/a y en sus síntomas. Los resultados de este estudio, pueden motivar a los proveedores de servicios de salud a desarrollar programas de</p>	<p>Las limitaciones de este estudio es que los métodos cualitativos no pueden desentrañar con precisión las relaciones causales, basarse en las percepciones de los padres y no en el progreso de los niños, confirmar y validarse con una</p>

			hijos/as a superar sus síntomas.	intervención para las familias de niños/as con TEA.	metodología diferente y una muestra más amplia, participantes con un nivel educativo alto, generalización limitada a las familias con diferentes orígenes sociales.
Moderating Effect of Child's Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis on Benefit Finding and Negative Affect of Parents. Kit, L. & Wan, C. (2017).	Singapur	Teoría del desarrollo cognitivo	Examinar la naturaleza de las relaciones entre la búsqueda de beneficios y el bienestar de los padres y madres con hijos/as con TEA. Aportar una perspectiva alternativa, explorando la naturaleza de las relaciones de padres y madres con hijos/as TEA desde una perspectiva positiva del afrontamiento de estos.	Los padres y madres de niños/as sin TEA tienen niveles más altos de percepción de beneficios y niveles más bajos de afecto negativo en niños/as menores de 7 años. En cambio, los padres y madres de niños/as con TEA la percepción de niveles altos o bajos de beneficio no mitigaron sus sentimientos negativos, independientemente de la edad del/de la niño/a. Los resultados sugieren implicaciones potenciales en las áreas de intervención, particularmente en el desarrollo de programas para padres y madres y perspectivas de asesoramiento. Sugieren que centrarse en los resultados del desarrollo de los/as niños/as sin prestar atención a la capacidad de los padres y madres para apoyar el cuidado de sus hijos/as puede ser contraproducente si no se presta la debida atención a sus estados afectivos.	Las limitaciones de este estudio son que el autoinforme tiene limitaciones a la hora de reflejar el alcance exacto de la percepción de los padres y madres sobre el hallazgo de beneficios y el estado afectivo, y puede no corresponder al comportamiento real, las limitaciones de la metodología correlacional, no poder evaluar la gravedad del comportamiento de los/as niños/as.
Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. Tijeras-Iborra, A., Botella-Pérez, P., Pérez-Molina, D.,	Valencia, España.		Analizar qué estilos y estrategias de afrontamiento al estrés se desarrollan en padres y madres de niños/as que presentan un Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down o que tengan un	Conocer los estilos y estrategias de afrontamiento frente a los problemas o dificultades derivados de la paternidad y maternidad de las familias cuyos hijos/as presenten TEA o Síndrome de Down podría ser un medio de protección frente al estrés y podría mejorar la	

Sanz, P. y Fernández, I. (2016).			desarrollo normalizado y si existen diferencias entre ellos.	programación de las intervenciones. Parece relevante seguir investigando acerca de las fortalezas y debilidades presentes en este tipo de familias para poder diseñar intervenciones que minimicen el efecto la crianza de niños/as con TEA y SD y que faciliten estrategias de afrontamiento a los problemas eficaces y racionales para preservar su bienestar emocional y que puedan dar una respuesta real a sus necesidades particulares.	
----------------------------------	--	--	--------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

A continuación, se pueden encontrar en la Tabla 2, características metodológicas importantes de los estudios. En ella, se ha tenido en cuenta los siguientes aspectos: Autor y año de publicación, participantes, diseño, grupo control, dimensiones, instrumentos de evaluación y análisis de datos. Con relación a los participantes, los estudios se dirigen a progenitores con hijos/as de edades diferentes. Un estudio se dirige a padres y madres de niños/as con una media de 5 años de edad. Tres se dirigen a padres y madres de niños/as entre los 5-8/9 años de edad. Uno a familias de niños/as menores de 12 años de edad. Y finalmente, cuatro de ellos a familias con niños/as de 5-12, 7-18, 6-17 y 12-18 años de edad.

Los estudios utilizan diseños distintos: seis son estudios descriptivos, cinco estudios correlacionales, tres estudios comparativos y un estudio inducción analítica.

Por otra parte, cuatro estudios se comparan con un grupo de control para analizar los resultados. Uno de ellos se compara con familias de niños/as sin trastorno TEA, otro se compara con niños/as con un desarrollo típico, otro compara un grupo TEA y TDAH con un grupo de desarrollo típico y el último con niños/as con Síndrome de Down y con niños/as con un desarrollo normalizado. Y otros cinco carecen de especificación a este respecto ya que no existe grupo control.

Con respecto a las dimensiones, cuatro miden variables sobre el estrés derivado del cuidado del niño/a TEA y de sus características y conductas, así como del rol, los estilos de crianza y estrés parental. Cuatro miden los factores de afrontamiento de estos padres y madres. Por otro lado, tres miden las variables sociodemográficas de los padres y de los niños/as y dos miden la adaptabilidad y la cohesión en el funcionamiento familiar relacionado con la satisfacción familiar.

En los instrumentos de evaluación, nueve estudios utilizan escalas y cuestionarios sobre: evaluación del autismo, salud, estilos y estrategias de afrontamiento, ansiedad y depresión, personalidad, regulación emocional cognitiva, resiliencia, apoyo social, cohesión y adaptabilidad familiar, información demográfica y experiencia en el tratamiento y búsqueda de beneficios. Además, de los estudios hay dos que utilizan entrevistas y cinco de ellos utilizan otros instrumentos como índice, encuesta, test, inventario, muestra de habla y programa de observación, relacionados con la observación del diagnóstico del autismo, el bienestar psicológico y características de los/as niños/as con estos trastornos.

Finalmente, en el análisis de datos, cuatro utilizan el programa de SPSS para analizar los datos y uno de ellos el STATA. Los cinco restantes, no lo especifican.

Asimismo, seis utilizan un análisis descriptivo, cuatro utilizan un análisis correlacional también, tres utilizan un análisis comparativo y uno utiliza una inducción analítica.

Tabla 2*Continuación de los resultados de los estudios*

Título del artículo y autores	Participantes	Diseño	Grupo control	Dimensiones	Instrumentos de evaluación	Análisis de datos
Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista. Fernández, M.I., Pastor, G. y Botella, P. (2014).	Padres y madres de 81 niños/as de 5-9 años distribuidos en dos grupos (el grupo TEA y el grupo control) del mismo colegio.		Comparación de familias de grupo control (niños/as sin trastorno TEA).	-Variable global dominio del/de la niño/a (estrés derivado del cuidado del/ de la niño/a y de las características del/de la niño/a que dificultan su crianza, generando elevados niveles de estrés en los padres y madres) y la Variable global dominio de padres y madres (Estrés derivado de las propias características y el funcionamiento de los padres y madres, las cuales que pueden poner en peligro el desempeño adecuado de su rol parental y promover el estrés dentro del sistema familiar). -Variable de estrés parental -Variable Total del GARS-2 que mide la severidad de la sintomatología TEA -Factores de afrontamiento y el dominio del/de la niño/a del estrés parental.	-Escala de matrices progresivas Raven Color (CPM), (Raven 1996). - Parenting Stress Index (PSI), (Abidin, 1995). - Escala de Evaluación del Autismo de Gillian (GARS-2), (Gillian, 2006). - Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997). - Cuestionario de Salud. Instrumento compuesto por las preguntas del DSM-IV-TR	Análisis descriptivo y correlacional. Se utilizó el programa SPSS.
Estrategias y estilos de	Familias de 19 niños/as de 5-8		Comparación con	-Variable CI	-Escala de matrices progresivas	Análisis descriptivo

<p>afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Tijeras-Iborra, A., Fernández-Andrés, M.I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J.V. y Tárraga, R. (2015).</p>	<p>años</p>		<p>grupo TEA+TDAH y grupo de desarrollo típico (desarrollo normal)</p>	<p>-18 estrategias de afrontamiento</p>	<p>Raven Color (CPM), (Raven 1996). -Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997).</p>	
<p>Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar. Luengo, R. (2016).</p>	<p>Participaron 80 padres y madres de niños/as con TEA menores de 12 años.</p>	<p>Estudio observacional descriptivo transversal.</p>		<p>-Variables sociodemográficas de los padres y madres -Variables relacionadas con los/as hijos/as afectados con TEA -Variables psicológicas de los padres y madres y su relación con las variables sociodemográficas y edad de los/as hijos/as.</p>	<p>-Cuestionario sociofamiliar. -Escala de Alexitimia de Toronto desarrollada por Taylor, Ryan y Bagby (1985). -Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), Zigmond y Snaith (1983) -Carol Ryff desarrolló un instrumento llamado Escalas de Bienestar Psicológico (Scales of Psychological Well-Being, SPWB) -Escala de Afecto Positivo y Negativo (PANAS), Watson (1988) -Escala de Afrontamiento del Estrés (CAE), Sandín y Chorot (2003) -Cuestionario de personalidad resistente elaborado por Moreno-Jiménez, Garrosa y González (2000). -Cuestionario de Regulación Emocional Cognitiva (Cognitive</p>	<p>Análisis descriptivo y correlacional. Se ha utilizado el programa SPSS.</p>

					Emotion Regulation Questionnaire, CERQ) fue desarrollado por Garnefski, Kraaij & Spinhoven (2001).	
Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados. Tijeras, A. (2017).	Participaron 74 padres y madres de niños/as entre 5 y 8 años de edad, distribuidos en dos grupos: TEA y Desarrollo Típico (DT).	Diseño factorial comparativo entre grupos.	Comparación con niños/as con desarrollo típico.	-Variables relativas a las características del/de la niño/a -Variables del dominio de padres y madres.	-Encuesta sociodemográfica de las familias participantes -Escala de Evaluación del Autismo de Gilliam (GARS-2) (Gilliam, 2006) -Escala de matrices progresivas Raven Color (CPM), (Raven, 1996). -Test de Vocabulario en Imágenes Peabody (PPVT-III) (Dunn, Dunn y Arribas, 2006). -Inventario de Desarrollo de Battelle (Newborg, Stock y Wnek, 2004) -Parenting Stress Index (PSI). (Abidin, 1995; traducción de Grau, 2007). -Cuestionario de Impacto Familiar (Donnenberg y Baker, 1993). -Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés (Fernández-Abascal, 1997). -Escala de Resiliencia (Wagnild y Young, 1993; adaptación de Heilemann, Lee y Kury, 2003). -Cuestionario de Apoyo Social DUKE-UNC (Broadhead, Gehlbach, De Gruy y Kaplan, 1988; adaptación de Revilla et al., 1991) -Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (Olson, Russell y Sprenkle, 1983; adaptación de Polaino y Martínez, 1996) (FACES III).	Análisis descriptivo y comparativo. Se utilizó el programa SPSS.

Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problem Behaviour. O'Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K. & Noens, I. (2020).	222padres/madres/cuidadores/as de niños/as entre 6-17 años	Estudio longitudinal.		-Estrategias de crianza para manejar el comportamiento problemático. -Otras medidas de crianza -Gravedad del TEA infantil -Medidas relacionadas con la conducta problemática del/ de la niño/a	-Parenting Behaviour Scale-versión ASD (Lambrechts et al. 2011; Maljaars et al. 2014) -Cuestionario para padres y madres de Alabama (APQ; Essau et al. 2006; Frick et al.1999)	Análisis descriptivo y correlacional. Se utilizó el programa STATA.
Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. Hickey, E.J., Hartley, S.L. & Papp, L. (2020).	166 familias de niños/as con TEA de entre 5-12 años.	Estudio longitudinal.		-Variables de interés -Variables sociodemográficas	-Muestra de habla de Cinco Minutos (FMSS; Magaña et al., 1986). -Programa de Observación del Diagnóstico del Autismo (Lord et al., 2000) -Escala de Respuesta Social-Segunda Edición (SRS-2; Constantino y Gruber, 2012). -Entrevista de Carga (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980) -Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977).	Análisis correlacional y comparativo. Se utilizó el programa SPSS.
Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. Zhou, T. & Yi, C. (2014).	Participaron 32 padres y madres de niños/as con TEA, media de edad 5 años.	Estrategia inductiva y fenomenológica		-Variables de estilos de crianza, prioridad a la formación, precedencia de la relación, alternando, dejando a solas.	-Cuestionario sobre información demográfica y experiencia en el tratamiento. -Entrevistas presenciales semiestructuradas y grabadas	Análisis comparativo e inducción analítica.
Moderating Effect of	302 padres y madres. 118 con	Estudio		-Puntuaciones en la búsqueda	-Escala de búsqueda de beneficios	Análisis

Child's Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis on Benefit Finding and Negative Affect of Parents. Kit, L. & Wan, C. (2017).	otros trastornos y 184 con hijos/as con TEA entre los 7-18 años.	transversal		de beneficios, afecto positivo y afecto negativo por grupos de edad y diagnóstico de TEA.	(Tomich y Helgeson, 2004). -Índice de bienestar psicológico (Bradburn y Ca-plovitz, 1965).	correlacional.
Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. Tijeras-Iborra, A., Botella-Pérez, P., Pérez-Molina, D., Sanz, P. y Fernández, I. (2016).	97 familias, 32 familias con niños/as TEA de entre 5-9 años (que son el objeto de nuestro estudio)		Comparación con grupos de niños/as con Síndrome de Down y con grupos de niños/as con un desarrollo normalizado.	-Variables del cuestionario de afrontamiento.	-Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento (Fernández-Abascal, 1997)	Análisis descriptivo

Discusión

Con respecto al objetivo principal de mi trabajo, encontré mucha literatura científica acerca del TEA. Dentro de ello, destacaban los artículos de niños/as con TEA en el ámbito clínico, en el ámbito académico sobre la intervención del profesorado con este tipo de alumnos/as, la integración de estos/as alumnos/as con compañeros/as en el ámbito escolar, las estrategias didácticas para trabajar con niños/as con TEA, las TIC y temas relacionados con el niño/a con TEA como la musicoterapia, equinoterapia, el ejercicio físico, etc. Por el contrario, el número de estudios referentes a las dinámicas familiares con niños/as con TEA, es escaso. Destacar, que en algunos de los artículos, se recalca la importancia de seguir investigando sobre ello y la implementación de programas de intervención para ayudar a estas familias, como bien afirma Tijeras (2017) en su estudio, donde se ha encontrado mucha literatura científica acerca de las evaluaciones de los programas para familias de niños/as con otros trastornos como TDAH, Trastorno negativista-desafiante, dificultades de desarrollo, diabetes, etc. (Ellingsen et al., 2014; Kichler y Kaugars, 2015) pero no sobre familias con niños/as con TEA. Y también, en el estudio de Kit y Wan (2017) se sugieren implicaciones potenciales en el área de intervención, particularmente en el desarrollo de programas orientados a los padres y madres, con perspectivas de asesoramiento, para mejorar las dinámicas familiares en estos casos.

Ligado a la idea anterior, se seleccionaron finalmente nueve estudios, entre los cuales hay seis artículos de revista, dos tesis doctorales y un libro en formato digital que tratan sobre esas dinámicas familiares con hijos/as con TEA, el estrés parental que presentan estas familias y las estrategias de afrontamiento que poseen para hacer frente a ello. Además, escogí aquellos estudios que estaban en español e inglés y en los cuales podía leer el texto completo.

En cuanto al segundo objetivo del trabajo, el ámbito geográfico predominante en los estudios seleccionados es España, aunque cabe señalar el de O’Nions et al. (2020) que es de América del Norte y el de Zhou y Yi (2014) y Kit y Wan (2017), que son de Asia. Un aspecto importante, es que los estudios de España como son el de Fernández et al. (2014), Tijeras-Iborra et al. (2015), Luengo (2016), Tijeras (2017) y Tijeras-Iborra et al. (2016) tienen más relación con el estrés parental mientras que los estudios de Asia y América del Norte, hablan más sobre la crianza, sus estrategias y dimensiones, aunque

sin olvidarnos que según Basa (2011) el estrés parental está vinculado a la crianza parental.

El análisis de los estudios seleccionados se basa en distintas teorías. Dos de las teorías se centran en el estrés parental y afrontamiento, otras dos se centran en las características de las familias de niños/as con TEA y otra se centra en el desarrollo cognitivo. Con respecto a ello, en el estudio de Tijeras (2017) se refleja la importancia del estrés parental, comentando que la crianza de un/a niño/a con TEA supone un fuerte impacto en la familia causando un desajuste familiar que habitualmente viene expresado en términos de estrés por parte de estos padres y madres y que puede afectar a la calidad del funcionamiento familiar (Eapen y Guan, 2016; McStay et al., 2015). Para que esto no ocurra, es importante, desarrollar la resiliencia en estas familias con el objetivo de superar y hacer frente de manera positiva a las tareas parentales (Delage, 2010). El concepto de resiliencia, implica sobre todo la habilidad de recuperarse de eventos negativos (Becoña, 2006). Por lo tanto, es un concepto positivo que reconoce los mecanismos para enfrentarse exitosamente a distintas adversidad y además reforzarte como persona (Oriol, 2012).

En la mayoría de los objetivos que plantean los estudios hablan de conocer el nivel de estrés parental de las familias de hijos/as con TEA menos los de Tijeras-Iborra et al. (2015), O’Nions et al. (2020) y Zhou y Yi (2014) que se centran más en el enfoque de crianza con esos hijos/as además de profundizar en las estrategias de afrontamiento más frecuentes de estas familias. Es de vital importancia conocer las estrategias de afrontamiento que cada persona utiliza para lidiar con el estrés parental y varios autores lo destacan. Por ejemplo, en los estudios de Tijeras-Iborra et al. (2015) y de Tijeras-Iborra et al. (2016) se muestra que el conjunto de vivencias y experiencias de la persona contribuyen de manera significativa a la hora de matizar y perfilar su estilo habitual de afrontamiento para poder afrontar de manera positiva el estrés parental al tener niños/as con este trastorno. Y además, en el estudio de Tijeras (2017), se destaca la importancia del empleo de estrategias de afrontamiento proactivas y adaptativas frente al estrés para fomentar el bienestar personal y familiar, descartando siempre aquellas que sean evitativas o pasivas porque pueden resultar eficaces en un primer momento, pero a largo plazo no lo son (Amarís et al., 2013; Benson, 2014; Pozo et al., 2014). En cuanto a las estrategias adaptativas, también afirma Luengo (2016) en su estudio, que estas estrategias actúan entre la personalidad resistente y el bienestar psicológico de los

padres y madres. No obstante, hay autores como Agazzi et al. (2013) o Armstrong et al. (2015) que tienen otra visión distinta donde ponen énfasis en el comportamiento problemático del niño/a en sí. Por lo tanto, cuando los padres solo se centran en el comportamiento del niño/a y no en sus propias estrategias para poder actuar de una mejor manera con el/la niño/a puede dar peores resultados.

En cuanto a los resultados, los estudios nos confirman que realmente las familias de niños/as con TEA presentan un mayor nivel de estrés, ansiedad y depresión que las familias con niños/as sin TEA o con niños/as que presentan otro tipo de trastornos. En el estudio de Tijeras (2017), el grupo de padres y madres de niños/as con TEA presentó niveles de estrés superiores a los de las otras familias, estrés que puede afectar a la salud mental de los progenitores y desestabilizar el sistema familiar, considerando la falta de estrategias de afrontamiento activas y resolutivas. Esto es debido a que existen necesidades de atención de intervención familiar que no han sido cubiertas y estas familias se sienten desbordadas. Además, dentro de este estudio se destaca el de Bekhet et al. (2012) donde señalan que el estrés puede producir un círculo vicioso donde las conductas del/la niño/a con TEA puede provocar más estrés parental y de manera bidireccional, este estrés parental incrementa los síntomas y problemas de la conducta del/la niño/a. Zhou y Yi (2014) también afirman que el cuidado de un niño/a con TEA supone un gran estrés y dificultad para los padres y madres, y le causan además emociones negativas como la ansiedad, desesperanza, ira e impotencia después del diagnóstico y en las interacciones diarias con el/la niño/a. Pero Lambrechts et al. (2011), tienen otra visión diferente ya que consideran que los padres y madres de niños/as con TEA utilizan comportamientos de crianza adaptados a sus hijos/as con TEA en comparación con otras familias. Otro de los resultados interesantes se puede reflejar en el estudio de Luengo (2016) que afirma que las madres presentan niveles de estrés más elevados que los padres, no existiendo diferencias significativas en relación a la depresión y los niveles de bienestar, y así también lo confirma Basa (2011) en su estudio donde en su momento también obtuvo que las madres presentan más estrés parental que los padres. Por el contrario, en el estudio de Hickey et al. (2020) sí afirman que las madres además de presentar un nivel de estrés más elevado que los padres, presentan síntomas depresivos. Pero este nivel de estrés elevado, puede tener mejores resultados si se desarrollan estrategias de afrontamiento, a las que se pueda recurrir ante este tipo de situaciones. Ligado a lo anterior, en el estudio de Fernández et al. (2014), se comprobó la relación del estrés parental con factores referentes a las estrategias de

afrontamiento del estrés y se demostró que había cinco factores: negación, control emocional, resolver problemas, planificación y apoyo social, que estaban relacionados significativamente con el estrés, destacando el apoyo social, que es un factor de protección muy potente y además, numerosos trabajos también lo asocian a un menor estrés parental (Bromley et al., 2004; Cuxart, 1995; Hastings et al., 2005). Dentro del apoyo social, el informal es muy importante porque lo proporcionan sus relaciones más cercanas, como la familia y amigos, entre otros (Dunn et al., 2001; Ekas et al., 2010).

En cuanto al análisis metodológico de los estudios seleccionados, se pueden observar algunas limitaciones. Hay variedad de ellas, pero en general se centran en el tamaño de la muestra, la falta de grupo control, el diseño del estudio, el proceso de recogida de datos y la necesidad de incorporar estudios longitudinales. Los tipos de diseño de los estudios se caracterizan por ser longitudinales, comparativos entre grupos y transversales, destacando la importancia de los estudios transversales pero dándole mayor valor a la necesidad de investigar y utilizar más diseños longitudinales en próximos estudios. Defendiendo esta idea, O’Nions et al. (2020) y Tijeras (2017) afirman que sería mejor utilizar estudios longitudinales para poder explorar la dirección de cualquier vínculo causal en relación a la paternidad o maternidad y la conducta problemática del niño/a. Por otra parte, el grupo control de los estudios, puede resultar decisivo a la hora de comparar resultados. Autores como O’Nions et al. (2020) tuvieron una visión negativa al ver limitaciones en su estudio por no haber podido comparar los resultados con un grupo de control clínico con desarrollo típico. Y gracias a la presencia de grupo de control, autores Fernández et al. (2014), Tijeras (2017), Tijeras-Iborra et al. (2016) y Tijeras-Iborra et al. (2015) pudieron comparar grupos de niños/as con TEA con grupos de niños con desarrollo normal u otro trastorno para obtener resultados más completos. También, autores como Pozo et al. (2016) vieron beneficioso tener grupo control en su estudio porque pudieron analizar que las madres de hijos/as con autismo tenían un nivel más alto de estrés frente a madres de hijos/as con otro tipo de trastornos, que es lo que ocurrió con los estudios mencionados anteriormente.

En el apartado de las dimensiones, se miden variables para analizar el nivel de estrés parental, los estilos de crianza, los factores de afrontamiento, el funcionamiento familiar, entre otras. Según Maseda (2015), las variables son necesarias para valorar aquello de lo que necesitas obtener resultados, incluyendo la experiencia y los significados subjetivos que se utilizan para interpretar la realidad. Y con respecto a los

instrumentos de evaluación, los más utilizados son las escalas y los cuestionarios y según Fernández et al. (2014) es debido a que son los instrumentos apropiados para medir variables como el estrés de los padres y los estilos y estrategias de afrontamiento, ya que son los instrumentos más estandarizados diseñados para evaluar este tipo de cuestiones. Mientras que los demás, se centran más en variables como la inteligencia, personalidad, diagnóstico del autismo, características de estos/as niños/as.

Esta revisión sistemática la entendemos como un intento de actualizar esta temática centrada en el afrontamiento parental del estrés en familias con hijos/as con TEA. Cabe destacar que la revisión se ha centrado en bases de datos de artículos con impacto con descriptores en español e inglés y no se puede descartar que se hayan quedado atrás algunos artículos que podrían ser importantes en el tema pero que no se han analizado por estar escritos en otro idioma diferente a los mencionados anteriormente y por formar parte de los criterios de exclusión nombrados en la parte del método del trabajo.

Conclusiones

Para finalizar, las conclusiones a tratar de esta revisión son las mostradas a continuación:

- a) Las familias de niños/as con TEA presentan mayor nivel de estrés frente a familias de niños/as con un desarrollo normalizado o con otro tipo de trastornos (Síndrome de Down, TDAH, entre otros).
- b) El estrés parental puede afectar al desarrollo personal, a los síntomas y a los problemas de la conducta de los/as niños/as.
- c) La crianza de un/a niño/a con TEA provoca un fuerte impacto en las familias, causando un desajuste familiar y por lo tanto mayor nivel de estrés en estas familias.
- d) En algunos estudios, se ha demostrado que las madres presentan un mayor nivel de estrés parental frente a los padres y en ocasiones deriva también a síntomas depresivos.
- e) El estrés presentado por las familias de niños/as con TEA puede provocar dificultades en el funcionamiento familiar
- f) Importancia de las estrategias de afrontamiento proactivas y adaptativas en estas familias, evitando las evitativas o pasivas que solo funcionan a corto plazo.

- g) El apoyo social, preferentemente el informal, es un factor de protección en estas familias.
- h) La resiliencia es una capacidad importante a desarrollar en estas familias para poder hacer frente de manera positiva a esta situación.
- i) Se necesitan programas de intervención para ayudar y orientar a las familias de niños/as con TEA.
- j) Se necesitan más estudios longitudinales para estudiar de manera más profunda los factores relacionados con las familias de niños/as con TEA.

Referencias y documentación

Se señalan con asterisco las referencias utilizadas en la revisión

- Abidin, R. (1990). “*Parenting Stress Index*”. (3rd. Edition). Charlosteville, VA. Pediatric.
- Abidin, R.R. (1992). The determinants of parenting behaviour. *Journal of clinical child Psychology*, 24(4), 407-412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Agazzi, H., Tan., R y Tan., S.Y. (2013). Un estudio de caso de la terapia de interacción entre padres e hijos para el tratamiento del trastorno del espectro autista. *Estudio de casos clínicos*, 12 (6), 428-442. <https://doi.org/10.1177/1534650113500067> .
- Allen, K.A., Bowles, T.V. & Weber, L.L. (2013). Mothers’ and Fathers’ Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Autism Insights*, 5, 1-11. <http://dx.doi.org/10.4137/AUI.S11094>
- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), 123-145. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision).
- Armstrong, K., DeLoatch, K.J., Preece, K.K. y Agazzi, H. (2015). Combinando terapia de interacción entre padres e hijos y apoyos visuales para el tratamiento de conductas desafiantes en un niño con autismo y discapacidades intelectuales y epilepsia comórbida. *Estudios de casos clínicos*, 14(1), 3-14. <https://doi.org/10.1177/1534650114531451> .
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., y Olmo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con

- trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurológica*, 54(Supl 1), 73-80. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2011713>
- Basa, J.A. (2011). *Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo* (Tesis de grado). Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa Ávila”, Argentina.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11 (3), 125-146. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benson, P.R., & Karlof, K.L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among padres of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350-362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>.
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793-1807. DOI: [10.1007/s10803-014-2079-9](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2079-9)
- Bromley, J., Hare, D.J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas* (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. Gedisa.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52. doi: [10.1023/a:1026592305436](https://doi.org/10.1023/a:1026592305436)
- Eapen, V. & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta psychopathologica*, 2 (1). doi: 10.4172/2469-6676.100031

- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. doi: [10.1007/s10803-010-0986-y](https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y)
- Ellingsen, R., Baker, B. L., Blacher, J., & Crnic, K. (2014). Resilient parenting of children at developmental risk across middle childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1364-1374. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.016>
- *Fernández, M.I., Pastor, G. y Botella, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 425-434. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.630>
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289, 87–89. doi: 10.1001/jama.289.1.49.
- Goldman, S.E., Richdale, A.L., Clemons, T., & Malow, B.A. (2012). Parental sleep concerns in autism spectrum disorders: variations from childhood to adolescence. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42(4), 531-538. DOI: [10.1007/s10803-011-1270-5](https://doi.org/10.1007/s10803-011-1270-5)
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642. doi: [10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Degli-Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635-644. doi: [10.1007/s10803-005-0007-8](https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8)
- *Hickey, E.J., Hartley, S.L. & Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, 59(2), 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- *Kit, L. & Wan, C. (2017). Moderating Effect of Child's Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis on Benefit Finding and Negative Affect of Parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87 (3), 357-364. <http://dx.doi.org/10.1037/ort0000251>

- Kichler, J. C., & Kaugars, A. S. (2015). Topical review: Applying positive development principles to group interventions for the promotion of family resilience in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 978-980. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu115>
- Lambrechts, G., Van Leeuwen, K., Boonen, H., Maes, B., y Noens, I. (2011). El comportamiento de los padres de los niños con trastorno del espectro autista. *Investigación en trastornos del espectro autista*, 5(3), 1143-1152.
- *Luengo, R. (2016). *Emoción, coping y personalidad resistente en padres de niños con Trastornos del Espectro Autista. Relación con la sintomatología emocional y bienestar* (Tesis doctoral). Universidad Rey Juan Carlos, Madrid.
- Maseda, P. (2015). *Estudio del funcionamiento de familias que tienen hijos/as con trastorno del espectro del autismo desde una perspectiva parental* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40474-014-0037-z>
- Millá, M.G. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista Neurológica*, 48 (Supl 2), 47-52. <https://doi.org/10.33588/rn.48S02.2009020>
- Moher D., Liberati A., Tetzlaff J., Altman DG. & The PRISMA Group (2009) Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Oriol, A. (2012). Resiliencia. *Revista de la fundación Educación Médica*, 15 (2), 77-78. <https://dialnet-unirioja-es.accedys2.bbt.ull.es/servlet/articulo?codigo=4011361>
- *O’Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K. & Noens, I. (2020). Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problem Behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 386-401. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04219-2>

- Pozo, P., Sarriá, E. & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi: [10.1111/jir.12042](https://doi.org/10.1111/jir.12042)
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3220>
- Rosenthal, M., Wallace, G.L., Lawson, R., Wills, M.C., Dixon, E., Yerys, B.E., & Kenworthy, L. (2013). Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), 13-18. doi: [10.1037/a0031299](https://doi.org/10.1037/a0031299)
- Sameroff, A. J. (Eds.). (1990). *Neo-environmental perspectives on developmental theory*. In R. M. Hodapp, J. A. Burack, & E. Zigler. Cambridge University Press. doi: 10.1093/oxfordhb/9780195305012.013.0025
- Sánchez-Valle, E., Posada, M., Villaverde-Hueso, A., Touriño, E., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada, L., Martín-Arribas, M.C., Canal, R. & Fuentes-Biggi, J. (2008). Estimating the Burden of Disease for Autism Spectrum Disorders in Spain in 2003. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 288-296. doi: [10.1007/s10803-007-0393-1](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0393-1)
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119, 114-121. doi: 10.1542/peds.2006-2089Q.
- Swanepoel, Y. (2003). *Primary caregivers' experiences of raising children with autism: a phenomenological perspective* (Tesis doctoral). University Rhodes, Sudáfrica.
- Taylor, J.L., & Warren, Z.E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42(7), 1411-1418. doi: 10.1007/s10803-011-1375-x.
- *Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia.
- *Tijeras-Iborra, A., Botella-Pérez, P., Pérez-Molina, D., Sanz, P. y Fernández, I. (2016). *Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista*,

Síndrome de Down y Desarrollo Típico. Universidad de Valencia.
<http://hdl.handle.net/10045/64567>

- *Tijeras-Iborra, A., Fernández-Andrés, M.I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J.V. y Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 311-322. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.63>
- Von, S. & Altieri, M.J. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(83), 83-92
<https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- White, S. W., Ollendick, T., Albano, A., Oswald, D., Johnson, C., Southam-Gerow, M. A., Kim, I., & Scahill, L. (2013). Randomized controlled trial: Multimodal anxiety and social skill intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 43(2), 382-394. doi: [10.1007/s10803-012-1577-x](https://doi.org/10.1007/s10803-012-1577-x)
- Williams, J.G., Brayne, D., & Higgins, J. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(1), 8-15. doi: [10.1136/adc.2004.062083](https://doi.org/10.1136/adc.2004.062083)
- Zaidman-Zait, A., Miranda, P., Zumbo, B.D., Wellington, S., Dua, V. & Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the parenting stress index-short form with parents of children with autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry*, 51(11), 1269-77. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>
- *Zhou, T. & Yi, C. (2014). Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 53(1), 67-79. <https://doi.org/10.1111/famp.12058>