

# Trabajo Fin de Grado

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los  
niños con Trastorno del Espectro Autista

Autor

Laura Feliz Úbeda

Director

Lucía González-Mendiondo

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2018

## Índice

1. Justificación .....	4
2. Marco teórico .....	5
2.1. Definición de TEA .....	5
2.2. Niveles de gravedad .....	8
3. Alteraciones en el desarrollo de los niños con TEA.....	10
4. Desarrollo emocional en niños con TEA.....	12
4.1. Autismo y educación emocional .....	17
4.2. Importancia de las TIC en niños con TEA .....	18
5. El papel de las familias en el desarrollo de los niños con TEA .....	20
5.1. Colaboración familia-escuela (Escolarización de niños con TEA).....	21
5.2. Afrontamiento de las familias.....	24
5.3.1. Fases del afrontamiento.....	25
5.3.2 Estrategias de afrontamiento.....	26
6. Modelo Doble ABCX .....	27
6.1. Marco conceptual .....	27
6.2. Descripción del modelo.....	28
6.3. Análisis de los resultados de los 3 estudios basados en el modelo doble ABCX.....	30
6.3.1. Objeto de estudio.....	31
6.3.2. Descripción de las muestras.....	31
6.3.3. Método.....	32
6.3.4. Conclusiones de los estudios.....	34
6.3.5. Discusión .....	38
7. Conclusiones.....	42
8. Referencias Bibliográficas .....	44

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

**Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista**

**Family coping of the diagnosis of children with ASD**

- Elaborado por: Laura Feliz Úbeda.
- Dirigido por: Lucía González-Mendiando.
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Septiembre del año 2018.
- Número de palabras: 14.723

**Resumen**

Entendiendo el papel fundamental que juega el afrontamiento del diagnóstico y la implicación de las familias en el óptimo desarrollo emocional de los niños con TEA, en este trabajo se analizan tres investigaciones basadas en el Modelo Doble ABCX para profundizar en las variables que influyen en este afrontamiento y qué podemos hacer desde la escuela para contribuir a que sea lo más satisfactorio posible.

**Palabras clave**

TEA, afrontamiento familiar, Modelo Doble ABCX, SOC, estrés.

## 1. Justificación

El objeto de este estudio es contribuir a la identificación de las estrategias de afrontamiento de los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), considerando que tal afrontamiento tiene un peso crucial en el desarrollo posterior de las dinámicas familiares, la relación entre la familia y la escuela y, en definitiva, el desarrollo socioemocional del niño.

Para ello, se revisan una serie de estudios basados en el Modelo Doble ABCX de afrontamiento familiar que contempla los siguientes factores:

- La reacción al diagnóstico y el estrés de la crianza.
- Los apoyos informales y formales que tiene la familia.
- La percepción y el sentido de la coherencia.
- El afrontamiento del diagnóstico.
- La satisfacción familiar.

El TEA es un trastorno que no sólo afecta a la persona de forma individual, sino que tiene un gran impacto a nivel familiar, genera preocupaciones, miedos, necesidades...que los padres tienen que afrontar para que sus hijos tengan una vida satisfactoria.

Durante el primer año de vida el desarrollo de los niños con TEA parece normal y el diagnóstico se produce en torno a los dos años. Lo que produce un gran choque en las familias. Los padres van conociendo este trastorno en primera persona y no saben cómo actuar, debido a que requieren una atención más especializada que otros niños sin este trastorno.

El afrontamiento familiar es uno de los aspectos más importantes en esta cuestión, debido a que el desarrollo de sus hijos depende de cómo las familias afronten el trastorno, de los apoyos que soliciten y de cómo vean el futuro de sus hijos. Los padres pasarán por varias fases de depresión, miedos e inseguridades, pero es de vital importancia que superen todos esos sentimientos para que puedan darles una vida normalizada.

Se ha considerado la elección de este tema debido al trabajo desempeñado por mi parte en un comedor con niños con este trastorno, y considerando que no se le da la suficiente importancia a las necesidades que las familias reclaman en los centros educativos, que se centran más en el desarrollo de los niños que en mantener una acción educativa coordinada familia-escuela.

## **2. Marco teórico**

### **2.1. Definición de TEA**

El DSM-IV-TR (APA, 2002) describe los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) como una serie de trastornos que comparten las siguientes características:

- Déficit de habilidades para interactuar en la sociedad.
- Dificultad en las habilidades de comunicarse.
- Presencia de conductas estereotipadas y restrictivas.

Dentro de los TGD, como señalan Gómez y Torres (2014) encontramos los siguientes trastornos: el trastorno de Rett, el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Este tipo de alteraciones no son acordes con el nivel de desarrollo que corresponde a los niños respecto a su edad. Su diagnóstico se da a partir de los primeros años de vida.

A partir del 2013, con la edición del DSM-V (APA, 2013), el Trastorno de Asperger, Autismo, Trastorno desintegrativo infantil y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado desaparecen como categoría para definirse todos como Trastornos del Espectro Autista, exceptuando el Trastorno de Rett.

Para que un niño se considere TEA, han de cumplirse tres de los siguientes requisitos diagnósticos:

1. Dificultades en la comunicación social clínicamente significativas y persistentes, que se manifiesta en:

- a. Dificultad diferenciada en la comunicación no verbal y verbal durante la interacción.
- b. Ausencia de reciprocidad social.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- c. Dificultades para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas para el nivel de desarrollo.
2. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas:
  - a. Conductas estereotipadas motoras o verbales, o comportamientos sensoriales inusuales.
  - b. Adherencia excesiva a rutinas y patrones de comportamiento ritualistas.
  - c. Intereses restringidos.
3. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana.

Según Baña (2015), las personas con TEA son diferentes, no se caracterizan por compartir los mismos rasgos entre ellas, sino que el entorno en el que viven, las experiencias que experimentan en sus vidas y los apoyos que reciben para superar las dificultades de estas experiencias, así como, los estilos educativos hace que cada niño tenga sus propias características. En palabras de Rivière (2000, p. 323), “La etiqueta de TEA parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes...”. También señala Frith que se puede encontrar una generalización de los aspectos alterados que poseen estas personas, aquellos aspectos son: la interacción social, el comportamiento y la comunicación (Baña, 2015).

Alguna o varias de las alteraciones anteriormente citadas se deben de manifestar de manera habitual antes de los 3 años, estas alteraciones van ligadas con las siguientes áreas: Interacción social, lenguaje y comunicación o juego simbólico e imaginativo. Durante los dos primeros años de vida, las familias no notan ningún tipo de alteración en el desarrollo de sus hijos, pero a partir de los 2 años pueden notar un retraso significativo en las áreas señaladas.

El TEA afecta más a niños que a niñas, destacando una prevalencia de 4:1, debido al llamado cerebro hipermasculino, ésta teoría dice que el cerebro que tiene una persona con TEA es un cerebro masculino llevado al extremo, por lo que tienden a realizar tareas que están más dotados para hacerlas los hombres que las mujeres, lo cual explica

también su dificultad para relacionarse, ya que no se desarrolla de la misma manera el cerebro de una mujer que el de un hombre. (Baron-Cohen, 2002).

Gómez y Torres (2014) afirman que el TEA viene acompañado normalmente en algún grado de retraso mental. Al mismo tiempo, Assouline y Foley Nicpom, (2007), afirman que existen alumnos denominados como “doblemente excepcionales”, esto quiere decir, que hay niños con altas capacidades que pueden tener alguna discapacidad, al igual, que lo niños con discapacidad pueden tener algún talento especial. Entre ellos, se encuentra el TEA (Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado), son los denominados autismo de alto funcionamiento. Los investigadores de estudiantes con alta capacidad intelectual con TEA, afirman que estos alumnos tienen un índice de puntuación en su capacidad cognitiva de dos (o más) desviaciones estándar que se encuentran por encima de la media en la categoría de “dotados”.

El TEA es un trastorno difícil de definir debido a sus diferentes características, pero está estudiado que afecta a la comunicación, a las funciones sociales y a la conducta. Existe una creciente proporción de personas con TEA que se les considera cognitivamente dotadas a pesar de estas dificultades de desarrollo. (Foley-Nicpon, Assouline, Amend y Schuler, 2010; Foley-Nicpon, Doobay y Assouline, 2010; Assouline, Foley-Nicpon y Doobay, 2009)

Lorna Wing habla por primera vez de las dificultades de las personas con TEA denominando su teoría como la Triada de Wing. Esta teoría va ligada a tres parámetros:

- **La Teoría de la Mente:** Los niños con este trastorno tienen muchas dificultades para saber lo que los demás están pensando, y esto hace que no sean capaces de anticipar conductas o saber lo que el otro le está intentando decir. Esto altera su comunicación y su interacción social.

- **Teoría de la Intersubjetividad:** En esta teoría, el primer parámetro se refería a la forma de pensar de las personas con TEA, y éste es más personal, se refiere a la forma de sentir. Les resulta muy difícil a los TEA expresar sus emociones o sentimientos.

- **Coherencia central y Función Ejecutiva:** La coherencia central se refiere a que las personas con este trastorno no son capaces de entender su entorno, no saben crear esquemas ni de organizarlo para entender las cosas. La Función Ejecutiva se refiere a los problemas de organizar y planificarse y darle sentido a todo su alrededor.

Esta teoría es de vital importancia para el diagnóstico del autismo, ya que si se cumplen los tres parámetros se puede hablar de una persona con TEA. (Baña, 2011, p. 187)

## 2.2. Niveles de gravedad

Los niños con TEA pueden presentar diferentes niveles de gravedad, lo que está directamente relacionado con sus posibilidades de desarrollarse a nivel emocional y social. Para las familias también es un tema importante, ya que dependiendo del nivel que tengan tendrán más posibilidades de ser personas autónomas e independientes a lo largo de su vida, y por ello, determina el tipo de reacción que puedan tener las familias a la hora del afrontamiento de tener un hijo con TEA.

Como se puede apreciar en el artículo de Riviére (1996), Wing (1988) establece cuatro niveles:

1) El primer nivel está formado por niños que tienen menor capacidad cognitiva, expresan conductas sin ninguna finalidad, como las estereotipias, realizan acciones sin ninguna meta. Son los casos más severos.

2) El segundo, los niños presentan actividad funcional ante hechos externos. Los hechos son cortos y no tienen finalidad. Requieren de ayudas externas y presentan patrones pasivos de conducta si no tienen la motivación de su entorno.

3) En el tercer nivel son niños con un cierto grado de autonomía y no requieren, como en los otros dos niveles, constantemente de agentes externos. Su motivación se encuentra en contingencias externas más que en el sentido de las tareas.

4) El cuarto nivel con las persona con TEA más leves. Pueden realizar actividades más complicadas y más duraderas, pero no asimilan todo lo que realizan a un futuro.



Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

La siguiente tabla, extraída del DSM-V (APA, 2013), relaciona el nivel de gravedad y el tipo de apoyos que necesitará el niño:

**Tabla 1.** Niveles de gravedad del TEA.

NIVEL DE GRAVEDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	COMPORTAMIENTOS RESTRICTIVOS Y REPETITIVOS
<p>NIVEL 3 *Necesita un apoyo importante</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alteraciones severas en las habilidades sociales de comunicación verbal y no verbal.</li> <li>- Muy limitado el comienzo de iniciación en interacciones sociales y mínima respuesta a la de los demás.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inflexibilidad de conducta, problemas para realizar cambios y comportamientos repetitivos.</li> <li>- Grandes problemas para pasar de enfoque o acción.</li> </ul>
<p>NIVEL 2 *Necesita un apoyo importante</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alteraciones en habilidades de comunicación social verbal y no verbal.</li> <li>- Deterioro social.</li> <li>- Poca iniciación de las interacciones sociales y poca respuesta a las de los demás.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inflexibilidad de conducta, problemas para realizar cambios y comportamientos repetitivos.</li> <li>- Problemas para cambiar de enfoque o acción.</li> </ul>
<p>NIVEL 1 *Necesita apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Con la falta de apoyos, dificultades en comunicación social.</li> <li>- Dificultad para comenzar una interacción social y respuestas atípicas a las de los demás.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas para cambiar de una actividad a otra.</li> <li>- Inflexibilidad de conducta que causa interferencia en el desarrollo de uno o más contextos.</li> <li>- Dificultades de organizarse y planificarse.</li> </ul>

### 3. Alteraciones en el desarrollo de los niños con TEA

Los niños con TEA presentan alteraciones durante su desarrollo en diferentes áreas (Gonzalez-Mendiondo, L., 2017):

Alteraciones sociales:

- Mirada social: No atiende siempre a estímulos sociales y realizan un contacto ocular atípico.
- Atención a la voz: No presta atención a la gente que habla.
- Respuesta al nombre: No muestra atención cuando le llamas por su nombre o le cuesta hacerlo.
- Compartir afecto positivo: No comparte afecto o lo hace muy forzado.
- Sonrisa recíproca: Poca respuesta ante sonrisas o gestos agradables del adulto.
- Expresiones faciales dirigidas: Son menos expresivos y tienen un menor ajuste al contexto.
- Retraimiento social: No atienden a estímulos sociales.
- Aislamiento: Muestran respuestas emocionales inadecuadas.
- Conducta social embarazosa: No mienten, y gritan donde no deben.
- Menos bidireccionalidad o reciprocidad.
- Dificultad para unirse al juego.
- Falta de cumplimiento de normas.
- No tienen una relación normal con los adultos.
- No les gustan que invadan su espacio personal mostrando reacciones extremas.

Alteraciones comunicativas:

- Muestran pocos intentos comunicativos.
- Ausencia de mirada social para la comunicación no verbal.
- Sus gestos son naturales, poco descriptivos o convencionales.
- Presentan mutismo, entonación rara, ecolalia, alteraciones en el tono de voz o vocabulario inusual para su edad.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Omisiones y disfunciones en el uso de palabras funcionales.
- Desórdenes en el lenguaje.
- Invierten pronombres.
- Rigidez en la conversación.
- Dificultad para esperar el turno de palabra.
- Limitado uso del lenguaje para comunicarse, pero hablan de forma espontánea sobre temas de su interés.
- No comprenden metáforas o ironías.

### Alteraciones en la motricidad:

- Desarrollo motor normal, aunque presentan estereotipias, como balanceo, giro de manos, excitación incontrolada. Presentan otras alteraciones como, posición de cabeza y brazos doblados, repetición de movimientos, retraso en el control de esfínteres o andar de puntillas.

### Alteraciones sensoriales:

- Pueden presentar hipersensibilidad de los estímulos auditivos, gustativos y táctiles.
- Se tapan los oídos dependiendo del sonido o ante una voz muy fuerte.
- Muestran hipersensibilidad con los alimentos o el agrado o rechazo de texturas.

### Alteraciones cognitivas:

- Hipersensibilidad involuntaria ciertos estímulos.
- Atención en túnel, atendiendo solo a estímulos dentro de su campo visual periférico.
- No utilizan objetos para jugar de forma simbólica.
- Problemas para entender y comprender las emociones e intervenciones de otras personas.
- Buena memoria episódica.
- No establecen relaciones entre recuerdos.
- Dificultades para establecer la regla general.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Dificultades para extraer la información secuencial.
- No existe juego simbólico o lo hacen de forma rígida.
- No existe motivación extrínseca.

### Alteraciones emocionales:

El desarrollo emocional de los niños con TEA está poco estudiado en comparación con otras áreas, siendo, sin embargo, un aspecto importante y que se ve especialmente afectado por el estilo de afrontamiento del diagnóstico por parte de la familia.

Por ello, dedico el apartado siguiente a la exposición de las características básicas de este desarrollo haciendo hincapié en la importancia de la educación emocional de los niños con TEA.

## 4. Desarrollo emocional en niños con TEA

Los niños que presentan TEA tienen diferencias marcadas en relación con el nivel de desarrollo de un niño que no presenta este trastorno. Se puede observar a nivel emocional cuando éstos niños no logran determinadas habilidades que el resto de niños ya poseen a la edad determinada para ello, siempre contando con que cada niño lleva un ritmo de aprendizaje diferente.

Frith, Leslie y Bronn-Cohen en sus investigaciones sobre la Teoría de la Mente (ToM) afirman que:

“Los problemas comportamentales del autismo son el resultado de un trastorno en la capacidad básica humana para “leer las mentes”. La explicación que la teoría de la mente da al autismo, plantea que las personas autistas carecen de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades sociales, comunicativas e imaginativas.”( Frith, Leslie y Bronn-Cohen,2004, p. 174)

Según la Teoría de la Coherencia Central de Frith (1989), los niños con TEA no saben diferenciar lo que hay en su mente ni en la de los demás. Tienen la dificultad para comprender de manera particular y no general, pueden entender acontecimientos mecánicos, pero problemas para saber lo que otra persona quiere.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

Estos autores afirman una serie de dificultades que éstos niños poseen:

- Dificultades para averiguar con antelación las conductas de otras personas.
- Déficit para saber las intenciones de los demás y sus verdaderas razones.
- Dificultades para expresarse de forma adecuada en lo que quieren decir.
- Déficit en conocer y regular de forma correcta sus emociones y las de los demás.
- Escasa empatía.
- Dificultades para conocer las consecuencias de sus conductas.
- Falta de conocimiento acerca de la información o nivel de interés que posee el interlocutor sobre lo que está contando.
- Dificultad para engañar o mentir.

Todos estos déficits que posee una persona con TEA, enturbian sus relaciones sociales, ya que el resto de niños puede que no le entiendan o no muestren interés por entenderles. Han de adaptarse a un mundo que no está preparado para sus necesidades, lo cual es difícil para ellos si no se trabajan aspectos específicos, esto crea en ellos ansiedad, obsesión, baja tolerancia a la frustración, agresividad...

Hobson (1995) desarrolla una teoría cognitivo-afectiva del TEA, que sostiene que tienen carencias en los componentes constitucionales que les impide interactuar con otras personas a nivel emocional, dificultad para crear su propio mundo o reconocer que el resto de personas tienen sus propias emociones y sentimientos. Esta hipótesis considera que tiene carácter primario del déficit tanto afectivo como cognitivo, y en él atribuye las dificultades de percibir y tomar consciencia de la mente y emociones o sentimientos de otras personas.

Son varias las teorías cognitivas que hablan de la relación que existe entre el cerebro y la conducta de los niños con TEA. Una de las propuestas en los últimos años es la teoría de la disfunción ejecutiva del trabajo de Ozonoff y Russell (2000). Dentro de esta teoría conocemos las funciones ejecutivas que son la planificación, la memoria de trabajo, inhibición y el control de impulsos, entre otros. Existen diferentes términos para conocer que son estas funciones pero todas ellas comparten los aspectos relacionados con la organización de la acción y el pensamiento. Estas funciones son adquiridas por

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

los niños a una edad temprana en el desarrollo (a partir del año), y se desarrollan despacio, existiendo dos picos a los 4 y 18 años, hasta que se estabiliza.

Una disfunción ejecutiva conlleva dificultades para tener una vida independiente y un comportamiento persistente, afecta en las decisiones, habilidades mentalistas, resolución de problemas, regulación emocional, entre otras, las cuales son imprescindibles para llevar una vida socialmente adecuada.

La flexibilidad cognitiva es una de las funciones cognitivas que se ve afectada de manera directa en los TEA, se refiere a las estereotipias, la rigidez e inflexibilidad cognitiva y de conducta, las rutinas y rituales. Otra de las funciones ejecutivas que se ve afectada en los TEA es la inhibición de respuesta, la alteración de los procesos de inhibición de comportamientos prepotentes o la inhibición de acciones no deseadas son imprescindibles para la adaptación, flexibilización y el control del comportamiento, y por ello, se puede convertir en comportamientos psicológicos repetitivos y estereotipados de las personas con TEA.

De acuerdo con estos autores, una de las funciones ejecutivas relacionada con las altas capacidades son las habilidades mentalistas, las cuales también se pueden relacionar con el TEA de alto rendimiento cognitivo, son personas muy inteligentes en áreas concretas como pueden ser las matemáticas, física, música... pero a su vez, con dificultades en sus relaciones sociales.

Según Valdés, Esquivel y Artilles (2007) las creencias que tienen las familias acerca de sus hijos presentan una gran influencia en el desarrollo socioemocional y cognitivo. Valdés, Cisneros, Vales y Martínez (2009), afirman que existen diversas creencias erróneas que los padres asocian al autismo para sentirse mejor consigo mismos, entre ellas están:

- En relación con su etiología:
  - o Problemas en el parto: Cabezas y Fonseca, (2007) explican que durante el parto el niño puede poseer lesiones que afectan al nivel cognitivo a causa del sufrimiento fetal, pero no hay evidencia de estar relacionado con el autismo.
  - o Vacunas: Como explica el estudio de Kahn (2006), las vacunas no se encuentra relacionada con el autismo, aunque los mitos digan que sí.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Trato frío de los padres: Cuadrado y Valiente (2005) afirman que no está determinado que la manera que los padres tratan a sus hijos sea una condición del autismo. El autismo es una discapacidad del desarrollo.
- Edad avanzada de los padres: existen estudios que hablan sobre la edad de las madres a la hora de tener un hijo, dicen que si es superior a 35 años puede ser un factor de riesgo, pero esto solo se asocia si existen componentes genéticos.
- Estrés durante el embarazo: Una mujer embarazada que presente signos de ansiedad tiene más probabilidades de dar a luz, y que el niño presente signos de hiperactividad, de comportamiento y de disciplina dentro de las 12 a las 22 semanas de embarazo, pero no afirma que sea un niño autista (Hoy, 2004).
- En relación a las características:
  - Siempre están ensimismados: La capacidad de comprender que tienen las personas con autismo les hace alejarse del resto a veces, pero una persona con autismo siempre se comunica de una manera u otra, hay que aprovechar para establecer con ellos juegos sociales y una comunicación vinculada al afecto (Cuadrado y Valiente, 2005).
  - Siempre tienen una inteligencia por encima del promedio: No todos los niños TEA tienen una inteligencia superior, aunque pueden destacar en diversas áreas o poseer determinadas habilidades. El 75% de los niños TEA presentan retraso mental. (Cabezas y Fonseca, 2007)
  - Los niños que a los 2 años no tienen lenguaje comunicativo tienen TEA: Cabezas y Fonseca (2007) desmienten que todos los niños que aunque sea una de las características de los niños con TEA, no siempre tienen porque serlo, ya que hay niños que nacen no oyentes y tardan en tener lenguaje comunicativo.
  - Siempre aprender a hablar, leer y escribir: No todos los niños TEA poseen estas capacidades pero si las de comunicar sus necesidades básicas, aunque tengan dificultades en la expresión de sus sentimientos o pensamientos (Cabezas y Fonseca, 2007).
  - Presentan conductas iguales a las de otros niños sin autismo: Los TEA siguen un ritmo de aprendizaje diferente al de otros niños sin trastorno. En general, muestran desinterés por las normas respecto al desarrollo socioemocional e intelectual a la correspondiente edad. Presentan también falta de expresividad ante diferentes emociones de otras personas. (Cabezas y Fonseca, 2007)

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Tienen berrinches y agresiones fruto de la “malacrianza”: Tienen afectada la función ejecutiva los niños TEA por lo que presentan este tipo de conductas pero no son producto de la malacrianza, si no como una forma de comunicarse y expresar como se sienten aunque sea una manera socialmente inadecuada.

- En relación al tratamiento:

- Curan totalmente la enfermedad: Cabeza y Fonseca (2007) apuntan que no existe un tratamiento para curar nada, pero que a través de la intervención psicoeducativa aprenden conductas para ser más autónomos.

- Medicina alternativa y terapia con animales: Existen terapias alternativas que no funcionan para todos los casos, ni son milagrosas, una es la equinoterapia, estimula a la persona a hablar para decir el nombre del caballo o ruidos para que avance o se detenga, y otra de ellas, es la delfinoterapia, según varias investigaciones se dijo que los delfines emiten un microsonido que realiza cambios bioquímicos en el cerebro de los niños ayudándoles a relajarse, pero lo que los niños TEA necesitan es alterar el sistema nervioso central para que responda bien ( Nieto y Marcín, 2006).

Estas creencias erróneas dificultan el desarrollo social y emocional de los niños con TEA. Muchas veces se generaliza el autismo diciendo que son niños poco afectivos, que son agresivos, que no tienen lenguaje, entre otras cosas, y debería ser un tema que se normalizara más en la sociedad, y que se les tratase como al resto de niños. En mi trabajo con niños con TEA he podido ver cómo han dejado de invitar a niños con TEA al cumpleaños de uno de su clase solo por ser diferentes. Esto es un fallo de la sociedad, que debe ir más allá de las barreras, dejar de ver a un niño con una discapacidad y ver a un niño como el resto, con sus virtudes y sus defectos. Se habla mucho de inclusión, pero se debe empezar la inclusión desde casa, desde las familias y no sólo desde la escuela, porque al fin y al cabo, todos somos personas.

Considero, a partir de las teorías expuestas anteriormente, que los niños con TEA necesitan profesionales especializados en el área de educación emocional que les ayuden a controlar y saber expresar sus emociones de forma correcta, ya que es un área muy importante para que puedan desenvolverse en su día a día. Deben trabajar con ellos desde las emociones más simples, hasta los sentimientos más complejos, todo ello les ayudará a no frustrarse ya que por sí solos no son capaces de transmitir cómo se sienten



en cada momento. Todo ello, dependerá también del nivel de gravedad que tenga el niño con TEA. Desde mi experiencia, puedo ver en el día a día como algunos se frustran por lo mínimo que les digas y son incapaces de explicar qué sienten, cogiendo una rabieta no adecuada para su edad, y sin embargo, otros te pueden decir que están tristes porque no les ha salido bien un examen, por ejemplo.

Tienen muchas dificultades para ponerse en el lugar de los otros, o para saber lo que están pensando o quieren comunicarles, como bien explica la teoría de la coherencia central de Frith. Este es un tema que he podido trabajar con ellos en sesiones que han hecho en los ratos de comedor de habilidades sociales, donde les exponemos juegos sociales para que ellos sean capaces de ponerse en el lugar del otro y poder saber lo que está pensando. Por ejemplo, qué hacer en situaciones de juego, cuando van a un amigo a decirles que si pueden jugar y les contestan que no, deben de preguntarles que por que no les dejan jugar y no coger e irse como era el caso de uno de ellos, o en el caso de otro, utilizar la agresividad.

#### **4.1. Autismo y educación emocional**

Según Bisquerra (2013, p. 12) la educación emocional es un proceso de enseñanza continuo y duradero que tiene como objetivo desarrollar en su totalidad las competencias emocionales para que sea capaz de adaptarse en la vida, aumentando su bienestar social y personal. La educación emocional se entiende conociendo el significado de emoción, “una emoción es un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a una respuesta organizada. Las emociones se generan como respuesta a un acontecimiento externo o interno”.

El autor realiza una estructuración para la explicación de la educación emocional, la cual se divide en cinco aspectos a considerar:

1. Conciencia emocional: ayuda a reconocer las emociones propias y de los demás, ayudándole también a poseer una habilidad para deducir la emoción en un contexto determinado.

2. Regulación emocional: aquella habilidad que nos permite utilizar las emociones de una manera adecuada. Poder diferenciar entre la emoción, el pensamiento y la respuesta de este.

3. Autonomía personal (autogestión): destreza personal para realizar las cosas por sí mismo, incluyendo autoestima, una actitud positiva, responsabilidad, capacidad para poder analizar de manera crítica las normas de la sociedad y buscar ayuda y recursos en el espacio.

4. Inteligencia interpersonal: la capacidad de poder mantener buenas relaciones con las personas de nuestro alrededor. Se trata tanto de hacer buen uso de las habilidades sociales, como de la comunicación, el respeto por los demás, las actitudes pro-sociales y la asertividad.

5. Habilidades de vida y bienestar: manejo de comportamientos adecuados para solucionar conflictos, ya sean personales, familiares, profesionales o sociales.

Los niños con necesidades educativas especiales presentan dificultades en las inteligencias interpersonales e intrapersonales, son niños con baja autoestima, frustración en determinadas situaciones, dificultad para aprender de los errores, escaso afrontamiento de los problemas, falta de empatía, escaso poder de decisión, dificultad para regular sus propias emociones y para entender las de los demás, todo ello dependerá del nivel de gravedad que tenga cada niño y de los estímulos que se le van dando desde su nacimiento. El desarrollo emocional de niños TEA es una pieza fundamental para su futuro, por lo tanto, las familias y los docentes han de jugar un papel importante en esta enseñanza, ya que de ello dependen muchas de las conductas que van a tener durante su vida. Por todo ello, se hace imprescindible que los docentes les doten de herramientas para saber actuar en estas situaciones y lidiar con esas carencias que puedan tener (Álvarez, Tabuenca y Pérez 2016).

#### **4.2. Importancia de las TIC en niños con TEA**

Según diversos autores, la implementación de programas que integran el aprendizaje de competencias socioemocionales en el currículo escolar, disminuye la aparición de conductas disruptivas en el aula, suponiendo una prevención de factores de riesgo (Casel, 2003). Por otro lado, Extremera y Fernández-Berrocal (2004)

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

apoyan la idea de incrementar los niveles de bienestar y ajuste psicológico, y la satisfacción de las relaciones interpersonales de los alumnos con necesidades (citado en Álvarez et al, 2016).

Actualmente, se considera que las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ayudan al desarrollo emocional de los niños, ya que son un elemento facilitador en el aprendizaje de estos por presentar contenidos estimulantes para ellos a través de los sentidos, favoreciendo su aprendizaje autónomo respetando el ritmo que cada niño necesita. Cada vez son más utilizadas en el caso de los niños con TEA para trabajar las emociones, considerándose todavía más efectivas porque les ayudan a comunicarse con los demás y también potencian en ellos habilidades sociales a través de un aprendizaje activo donde ellos son los protagonistas (Lozano, M. J., Castillo, R.I.S., García, M. C. y Motos, G. E., 2013).

Tortosa (2004) considera a las TIC por tanto una herramienta muy útil, atractiva y un gran recurso para las personas con este trastorno en diferentes áreas, como son: educación, comunicación, ocio y tiempo libre. Por su parte, Lozano y Alcaraz (2012) creen fundamental que la enseñanza debería de realizarse en un contexto cercano para el alumno, tanto el hogar como la escuela, que le ayude a unir unos aprendizajes con otros en diferentes contextos que se encuentre el niño y pueda generalizarlos (citado en Lozano M. J., 2013).

Para los niños TEA los medios digitales son un elemento que les llama mucho la atención debido a sus cualidades visuales, les ofrecen un entorno controlado y, permiten organizar su entorno de interacción. Favorecen el trabajo autónomo y ofrecen un aprendizaje individualizado. También les permite cometer errores y mediante sonidos ellos saben que no han acertado y tienen la opción de volver a intentarlo las veces que haga falta, así disminuye su frustración. (Citado en Lozano, Ballesta, Cerezo y Alcaraz, 2013).

Me parece imprescindible el papel de las familias y de la escuela para el desarrollo emocional de los niños, y en especial, de los niños con TEA, ya que un niño sin este trastorno por imitación puede aprender a expresarse, a comunicarse o a ponerse en el lugar del otro, pero los niños con TEA necesitan una educación emocional más precisa.

Por ello considero que las TIC juegan un papel muy importante sobre todo en la escuela en la enseñanza de emociones, conductas apropiadas, sentimientos, frustración, miedos... Pero la familia debe buscar herramientas para trabajar las emociones en casa sin necesidad de éstos medios digitales que ya se trabajan en el colegio, ya que considero que no es bueno abusar de estos medios, los niños con autismo tienen una gran capacidad memorística, y repiten todo lo que oyen, por lo que si se abusa de las tecnologías, pueden vivir en un mundo paralelo donde todo lo que ven en vídeos lo lleven a la realidad.

A modo de ejemplo, quiero señalar, un caso de un niño de Primaria con TEA que llevo en el comedor, que tiene 10 años y un nivel de gravedad 2. La familia le deja al niño demasiado rato viendo vídeos de dibujos o anuncios, lo que hace este niño cuando está solo por el patio es repetir esos anuncios con las mismas voces o en el caso de los vídeos que ve, que un niño se caiga y en los dibujos se exagera lo rojo de la sangre para él es una angustia ver a un niño caerse y tengo que explicarle que se ha hecho una pequeña herida que se cura. Al principio este niño se reía cuando un niño se caía porque lo había visto en un vídeo de dibujos, y tuvimos que explicarle que eso no está bien, que hay que acercarse a la persona que se cae y ayudarlo a levantarse y preguntarle qué tal está.

Por esta razón, estoy a favor de las TIC en la escuela como recurso educativo para todos los niños, pero no considero que en casa se deba abusar de ello, ya que existen muchos recursos para llevar a cabo durante las tardes o los fines de semana. Las TIC ayudarán al niño en su desarrollo comunicativo, les va a permitir desarrollar su lenguaje verbal y aprender a través de juegos que le llaman mucho la atención. Su sencillez y su formato llamativo hace que para los niños con TEA sea una herramienta infalible.

## **5. El papel de las familias en el desarrollo de los niños con TEA**

Las familias con niños con TEA son una de las piezas fundamentales en la educación de sus hijos, éstas deben aprender a ver el mundo como ellos lo ven, porque sólo así podrán entender la realidad a la que se enfrentan, comprenderán cómo se sienten y

cuáles son sus necesidades, y a partir de ahí, buscarán las mejores estrategias y apoyos para ellos.

Estas familias pasarán por diferentes momentos respecto a sus sentimientos, tendrán que ser capaces de superar las adversidades que vengan, y luchar porque sus hijos se desarrollen de la manera más normalizada posible, y serán los encargados de asegurarles un futuro con la mayor autonomía dentro de sus posibilidades.

### **5.1. Colaboración familia-escuela (Escolarización de niños con TEA)**

Bronfrenbrenner (1979), señala que el individuo se desarrolla a partir de la interacción que mantiene con el ambiente que no se limita sólo a un ambiente inmediato, sino que existe un conjunto de sistemas ambientales que son: mesosistema, microsistema, macrosistema y exosistema, los cuáles se interrelacionan y se influyen. Para un niño los microsistemas fundamentales son el colegio, la familia y sus iguales, con los que lleva una interacción recíproca.

Siguiendo el modelo ecológico de Bronfrenbenner, existe un impacto sobre el niño ante la interacción de la familia y la escuela, dependiendo de la relación que exista entre éstas afectará de manera positiva o negativa en el niño.

Martínez, Maíquez, y Reche (2017) resaltan el papel fundamental de la familia en la educación de sus hijos. Los padres y madres deben aportar un rol activo participando en su educación en consonancia con los profesores.

En esta misma línea Horta, afirma que:

“si decimos, en general, que los padres son la mejor fuente de información sobre sus hijos y deberían ser los mejores aliados del centro educativo, no cabe ninguna duda de que, para estos niños, su colaboración resulta imprescindible” (Hortal 2011, p. 97)

Las familias pueden estar pasando por circunstancias difíciles, como separaciones de los padres, duelo de un familiar o problemas económicos, todo ello debe trabajarlo la escuela en clase con los niños para que no suponga un trauma infantil.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

Existen espacios en los que la familia y la escuela están en contacto para hablar de cosas más formales o informales, como son:

- Contactos diarios a la llegada y salida de los niños del colegio.
- Las entrevistas que hacen antes de entrar al colegio y a lo largo del curso.
- Las reuniones trimestrales tanto grupales como individuales.
- La información y organización de teatros, fiestas, encuentros...
- Las escuelas de padres donde pueden intercambiar experiencias.
- Los informes individuales o la agenda diaria.

La escuela es un lugar fundamental para la educación, ya que acoge a toda la población durante un determinado tiempo para enseñarles actitudes, valores y conocimientos de forma gradual y sistemática desde los primeros años de sus vidas.

Cunningham y Davis (1990) y Jubete (1993) afirman que la educación infantil no se puede llevar al margen de la unidad familiar, sino que debe ser un proceso de cooperación y colaboración mutua atendiendo a las necesidades específicas de los niños.

Es importante que se dé esta estrecha colaboración desde las edades más tempranas creando un vínculo familia-escuela, donde exista comunicación e interés por las dos partes llegando a acuerdos para que existan las mismas normas tanto en la escuela como en el hogar. La escuela debe crear espacios de encuentro donde compartir sus experiencias con la familia.

Por lo general, en las etapas de Educación Infantil suele existir este lazo estrecho de colaboración familia-escuela, siempre dependiendo del tipo de familia y las circunstancias de éstas, pero conforme los niños se van haciendo más mayores se va perdiendo esta relación con lo anterior. (Oliva, 1991; Busquets, 2000).

Tortosa (2004) señala que es imprescindible la colaboración y participación de los padres de niños con TEA en las intervenciones educativas ya que ayuda en su desarrollo, en la generalización y el refuerzo de los aprendizajes de una situación concreta a otros ambientes, colaborando a que sean más estables y duraderos en el

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

tiempo. Esto hace que el hogar sea uno de los entornos más favorecedores para sus aprendizajes.

Lozano, (2010), Lozano y Alcaraz, (2011) afirman la eficacia de la colaboración entre familia, escuela y profesores de niños con TEA que supone una respuesta positiva por parte de los niños a la implicación de todos estos factores, al establecerse las mismas normas en casa que en el centro, lo que lleva al niño a tener una visión más ordenada y estructurada de la vida.

Tomás y Grau (2016) señalan cuatro opciones de escolarización para este alumnado:

- Centro ordinario.
- Centro de educación especial.
- Aula de educación especial dentro de un centro ordinario.
- Escolarización combinada.

Martín, Maganto, de la Morena, y Bedia (2017) añaden que cuando los alumnos presentan síntomas leves de este trastorno se escolarizarán en centros ordinarios ya que sus necesidades se pueden lidiar en estas aulas con el profesor de apoyo. Los profesionales de Pedagogía terapéutica llevarán a cabo las intervenciones con estos alumnos en sesiones individuales o dentro del aula. Cuando tengan dificultades más graves se escolarizarán en centros de educación especial ya que allí les ofrecen una atención más individualizada. Estos centros tienen que tener todos los apoyos y recursos necesarios para potenciar al máximo sus capacidades. Así mismo, Oliver e Iglesia (2008) afirman que se han de valorar una serie de criterios, que son, el tipo de centro, los recursos que cuenta el centro de apoyo, las posibilidades de adaptación, el grado de desarrollo del niño y las propuestas de inclusión. Según estos autores, las escuelas han de contar con una serie de profesionales en el centro que les ayuden en su reto diario. Las familias, y los profesionales tienen que realizar programas para intervenir con el claro objetivo de disminuir los síntomas del niño y así enseñarles habilidades en su día a día para que consigan ser niños autónomos e independientes.

De acuerdo con lo planteado hasta el momento, me parece muy importante que se escolarice a niños con TEA en centros ordinarios en la medida que sea posible cuando sus capacidades lo permitan, ya que para ellos es un reto diario y les permite superarse día a día en sus actividades escolares. La escolarización en centros ordinarios les permite relacionarse con sus iguales y esto les beneficia de manera positiva en el ámbito social.

## **5.2. Afrontamiento de las familias.**

Como señala Baña (2015, p. 323), las familias y el contexto familiar tienen como objetivo cuidar y velar por el grupo familiar de las personas de su alrededor para que puedan sobrevivir, enseñarles y ayudarles a convivir en la sociedad en la que vivimos. Gracias al modelo sistemático-social se le comienza a dar importancia al rol de los profesores de niños con TEA, ya que esto, aporta grandes avances para las familias mostrando una gran carga educativa, normalizadora, estimuladora e inclusiva.

Las familias son las personas de referencia, el grupo primario más representativo para ellos, de las cuales tienen sus primeros aprendizajes permitiéndoles insertarse en la sociedad progresivamente mediante un ambiente lúdico. Éstas les enseñan los valores y las normas sociales que les van a servir en un futuro, pero en un principio tenderán a confundirlas y no serán muy claras para ellos. Su colaboración con la escuela es de vital importancia ya que les ayuda en sus aprendizajes mediante soportes y oportunidades dejando a un lado sus dificultades.

De acuerdo con Paniagua (1999), hasta hace no muchos años existía un enfoque deficitario, patológico y excepcional sobre las personas con TEA, dejando su educación en especialistas y que no daba ninguna importancia a las familias quedando su aportación fuera de la educación de sus hijos. Esta visión fue evolucionando hacia un enfoque más integral e interactivo, entendemos que, dejando a un lado su trastorno, la respuesta del medio influye también en la manera en que estos niños puedan alcanzar su máximo potencial. (Citado en Baña, 2013)

Diversos autores destacan la similitud entre las reacciones emocionales de la familia que recibe un diagnóstico de TEA con las fases del duelo ante la muerte de un ser



querido. Las familias se crean una serie de expectativas sobre cómo será su hijo que distan mucho de la realidad con la que se encuentran luego. Todo ello en una sociedad que no está preparada para entender y asimilar dicha realidad (Baña, 2013).

Según McCarthy (1994) la diversidad es un reto para la educación y para las escuelas que deben proporcionar acceso a todos los alumnos para que puedan tener un currículo básico común. (Citado en la Revista de Educación, 6, 2004)

La educación inclusiva tiene como finalidad incluir a todo el alumnado en el mismo proyecto educativo, dejar a un lado los estereotipos y no juzgar a nadie. Consiste en el diálogo y en compartir una serie de valores que les hacen mejores personas. Utilizan una metodología basada en el aprendizaje cooperativo a través de proyectos de trabajo y la tutorización entre iguales, dejando a un lado la metodología tradicional. Cambian el modelo de una organización escolar rígida por la flexibilización de horarios, espacios y normas. Su currículo deja de tener adaptaciones curriculares individualizadas para pasar a un currículo abierto, común y flexible.

Debemos comenzar por cambiar la sociedad en la que vivimos para romper con esos estereotipos, ya que muchas veces somos nosotros quienes les ponemos las barreras para que puedan desarrollarse en un ambiente natural y no les dejamos llevar una vida normal.

### **5.3.1. Fases del afrontamiento**

Siguiendo los modelos clásicos de afrontamiento del duelo, Cunningham y Davis (1988), señalan las siguientes fases en la asimilación del diagnóstico de TEA por parte de la familia:

- Fase de Shock: Caracterizada por el bloqueo de las familias al enterarse que tienen un hijo con TEA.
- Fase de no: Las familias no quieren aceptar el problema y actúan como si no hubiera pasado nada, ignorando lo ocurrido.
- Fase de reacción: Se intenta entender la realidad de que su hijo tiene TEA y ellos mismos hacen interpretaciones del problema.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Fase de adaptación y orientación: Se basa en la práctica y la realidad, las familias buscan soluciones y apoyos a las necesidades de sus hijos.

### 5.3.2 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y las madres tienen un papel muy importante en la capacidad de adaptación.

Dunn et al. (2001) y Hastings y Johnson (2001) apuntan que los padres que utilizan estrategias de escape-evitación para reducir el estrés presentaban depresión y ansiedad, sin embargo, aquellos que optaban por una actitud de reestructuración positiva mostraban menos estrés.

Existen cuatro tipos de afrontamiento de estrés según Hastings, Kovshoff, Brown , et. Al (2005):

- Afrontamiento de evitación activa: Las personas asumen aplazar el afrontamiento para ordenar y hacer frente a sus recursos psicosociales antes de hacer frente a la situación.
- Afrontamiento positivo: Los padres hacen frente al trastorno de forma positiva buscando los recursos necesarios para que sus hijos se desarrollen en todos sus ámbitos con los apoyos necesarios para ello.
- Afrontamiento centrado en el problema: Se da cuando las condiciones que se presentan a una persona son evaluadas como susceptibles de cambio. Tienden a evitar la situación o ignorar el problema.
- Negación o afrontamiento religioso: Cuando los padres niegan el trastorno y se aferran al ámbito religioso para que se curen.

Las familias que utilizaban estrategias de evitación activa tenían mejor bienestar o salud mental. Sin embargo las que utilizaban negación o afrontamiento religioso generaban estrés y ansiedad o depresión. Es necesario trabajar con las familias para que todas consigan un afrontamiento positivo.

## 6. Modelo Doble ABCX

El modelo ABCX de Ajuste y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983) se utiliza para analizar el estrés de las familias que tienen hijos con algún trastorno. Permite saber en qué medida las familias afrontan el trastorno de sus hijos.

Lazarus y Folkam (1984) definen afrontamiento como los procesos cognitivos y de conducta por los que pasan las familias que son de carácter cambiante que surgen para hacer frente a las demandas externas e internas. No todas las personas reaccionan de la misma forma ante este trastorno, cada uno lo manifiesta a su manera dependiendo de las estrategias que utilice para hacerle frente.

Los padres que adoptan estrategias de evitación respecto al trastorno de sus hijos tienen mayores niveles de estrés que los que utilizan estrategias de afrontamiento positivo, y por lo tanto, tienen un mayor deterioro físico y mental. (Pakenham, Sofronoff y Samios, 2004)

Las familias que tienen control acerca de las conductas y comportamientos de hijos con TEA no utilizan medicamentos, sino terapias educativas, mientras que los que lo atribuyen a la herencia o tienen afrontamientos evitativos utilizan tratamientos metabólicos. (Al Anbar et al, 2010)

### 6.1. Marco conceptual

Existen diferentes modelos que tratan de abordar el concepto de estrés. En un principio se habla de dureza, tensión o adversidad. Más tarde, se define como la fuerza en el interior de una persona como resultado de una presión del ambiente que se puede distorsionar. En las primeras investigaciones sobre el estrés no se tenía en cuenta los procesos psicológicos, algo que actualmente se considera de forma significativa.

Holmes y Rahe (1967) desarrollan la teoría del estrés como estímulo, donde la reacción que tiene un individuo es causa de una simple exposición de algo que le estresa, sin tener en cuenta que cada persona tiene diferente interpretación cognitiva o le da distinto significado depende de la situación o la gravedad que ellos le otorguen.

Lazarus y Folkman (1986) hablan de otro enfoque diferente, su perspectiva va enfocada hacia la relación de la persona y el ambiente. Lazarus (2003) define el estrés psicológico como la relación íntima entre el ambiente y la persona que lo evalúa como amenazante de los recursos que posee y pone en alerta su estado físico o mental. Para este autor depende de cada persona que los estímulos que reciba sean estresantes o no.

Una de las teorías pioneras sobre el estrés familiar es la teoría de desarrollo familiar, la cual, trata de entender los estados de cambio por los que pasa una familiar, muestra en los estudios un gran impacto.

El trabajo de Reuben Hill (1986) es uno de los primeros pasos hacia la teoría del estrés familiar. Propone a finales de los 40 el modelo ABCX, que trata de una serie de eventos que dan respuesta a una crisis familiar. Este autor define el estrés familiar como la dificultad que existe entre las necesidades que tiene una persona con la capacidad o habilidad que muestran para hacerles frente. Define este modelo donde: “a” es el evento estresor, que en interacción con “b” que son los recursos y “c” que es el significado que la familia le da al evento da lugar a la “x” que es la crisis. Esta crisis produce un desajuste en el entorno familiar y no explica los ajustes que hacen las familias para poder adaptarse a las demandas a lo largo del tiempo.

Mc Cubbin y Patterson (1980), (1983), sugieren nuevas propuestas para este modelo, donde el factor aA (evento estresor y/o acumulación de demandas) en su interacción con el bB (recursos que tienen las familias ante la crisis y nuevos recursos) y el cC (significado que la familia le da al evento estresor y a su habilidad de afrontarlo y manejarlo) produce xX (niveles de estrés).

Verdugo (2009) retoma el modelo aportando que la interacción entre el evento estresor, los medios que cuenta la familia y la gravedad del evento, llevan a las familias a ser vulnerables ante el estrés y las crisis familiares.

## **6.2. Descripción del modelo**

El modelo ABCX es uno de los más precisos para analizar el afrontamiento familiar de personas con hijos con autismo ya que reúne varios factores claves para su

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

afrontamiento y abordaje. (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997).

Este modelo explica que existe un factor aA (evento estresor), un factor bB (apoyos que reciben las familias tanto formales como informales) y un factor cC (que explica la percepción del problema y de la situación). La suma entre el factor bB y el factor cC da lugar a las estrategias de afrontamiento. Todo ello en su conjunto da lugar al último factor, el factor X (crisis familiar). (Hill, 1949).

McCubbin y Patterson (1983) reformulan la teoría, hablan de una adaptación más que de una crisis, añadiendo y valorando los esfuerzos que hacen las familias para tener una vida normal tanto individual como familiar. Estos autores diferencian del modelo anterior por transformar la crisis por el factor xX. (Negri y Castorina, 2014)

McStay, Trembath, Dissanayake, Ozturk, Riccadonna y Venuti (2014) explican en referencia con el evento estresante (factor aA) que la actitud del niño y no ver el diagnóstico como un reto está vinculado a menor nivel de calidad de vida en padres de niños con autismo.

Ekas et al. (2016) respecto a los apoyos que recibe la familia (factor bB) afirma que el apoyo social que recibe el entorno familiar crea mayor cohesión entre sus miembros, así como mayor bienestar psicológico y optimismo.

Xue, Ooh y Magiati (2014) hablan de la percepción de la situación (factor cC) y explican que en un estudio de 65 familias en las que se les pregunta acerca de cómo es su vida al tener un hijo con TEA, los padres contestan que les ha ayudado a crecer como personas, a volverse más pacientes y habían desarrollado sentimientos de aceptación y entendimiento.

Las familias que tienen mayor control sobre las actitudes de los niños con TEA minimizan el uso de medicamentos y fármacos, y utilizan en mayor medida terapias educativas, en cambio, los padres que atribuyen el TEA a factores del ambiente o a la herencia tienen mayor uso de tratamientos metabólicos. (Al anbar et al, 2010).

La suma del factor bB y cC, las estrategias de afrontamiento, y concluyen diciendo que los padres que lo afrontan y no usan estrategias de evitación tienen menos carga y mejor ajuste familiar. (Benson, McGrew y Keyes, 2014)

El modelo ABCX se considera el más incluyente ya que recoge varios factores de otros modelos de manera individual (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997). Dentro de este modelo hay un evento estresante (factor aA), apoyos sociales formales e informales (factor bB) y percepciones (cC). La suma de todos da lugar a la crisis familiar (factor xX). McCubin y Patterson lo reformulan y hablan de una adaptación en lugar de una crisis. (Negri y Castiruba, 2014).

### 6.3. Análisis de los resultados de los 3 estudios basados en el modelo doble ABCX

Con el principal objetivo de conocer más a fondo el modelo y su utilidad, a continuación se revisan tres artículos en los que se describen tres investigaciones basadas en el Modelo doble ABCX.

Estos estudios son, como se indica a continuación, muy diferentes entre sí, tanto en el diseño como en la muestra y en los instrumentos utilizados. Podría decirse que, lo único que comparten, es el modelo doble ABCX como marco de análisis.

Sin embargo, como argumento en los apartados siguientes, las tres arrojan conclusiones similares y complementarias respecto a papel de los diferentes factores en el afrontamiento del diagnóstico por parte de las familias y la calidad del mismo.

Tales diferencias han sido uno de los principales motivos por los que los he elegido como objeto de análisis.

Los artículos en los que se recogen las síntesis y conclusiones de las investigaciones analizadas son los siguientes:

- **Primera investigación:** Cabanillas, P. P., Sánchez, E. S., & Zaballos, L. M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Recogido en la base de datos: <http://www.redalyc.org/pdf/727/72718302.pdf>

- **Segunda investigación:** Gonzalez, G. C., & Lemos, M. (2017). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Katharsis*, (25), 22-36.

Recogido en la base de datos:

<http://revistas.iue.edu.co/index.php/katharsis/article/viewFile/977/1311>

- **Tercera investigación:** Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Un modelo global de estrés en padres de personas con trastornos del espectro autista. *anales de psicología*, 30(1), 180-191.

Recogido en la base de datos:

[http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v30n1/psicologia\\_evolutiva3.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v30n1/psicologia_evolutiva3.pdf)

### 6.3.1. Objeto de estudio

**Primera investigación:** El objetivo de este estudio es conocer el nivel de estrés de las madres con personas con autismo a través de unas variables para conseguir resultados.

**Segunda investigación:** El objetivo de este estudio es comparar el proceso de ajuste por el que pasan dos madres con hijos TEA a través del modelo Doble ABCX.

**Tercera investigación:** Su objetivo es analizar el estrés en padres y madres de hijos con TEA basándose en el modelo Doble ABCX.

### 6.3.2. Descripción de las muestras.

**Primera investigación:** Se trata de un modelo multifactorial, compuesto por 39 madres de niños con TEA con edades entre 32 y 63 años y diferentes niveles de estudios. La edad media de los hijos es de 12 años y cuentan con 27 hombres y 12 mujeres. Hay 32 casos con TEA, 1 Síndrome de Rett, 1 Trastorno desintegrativo y 5 TGD no especificado.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

Para llevar a cabo el estudio se realizan unos cuestionarios a las familias en el cual colaboran psicólogos de tres centros concertados de TEA y una asociación de apoyo psicológico.

**Segunda investigación:** Es un estudio de casos cuya investigación está ligada a dos madres, la primera de ellas tiene una hija de 6 años con TEA de alto funcionamiento sin estereotipias ni problemas de conducta. Esta niña vive con sus abuelos mientras la madre trabaja. Es una madre de 39 años divorciada, la niña no tiene hermanos y se lo diagnosticaron a los 2 años. La segunda madre tiene un hijo de 8 años con TEA de bajo funcionamiento, presenta problemas de conducta. Es una madre de 38 años, está casada y se lo diagnosticaron a los 6 años.

**Tercera investigación:** Esta investigación es llevada a cabo con 118 parejas, 59 madres y 59 padres con hijos con TEA, todos ellos vivían juntos. Son padres y madres con un nivel de educación y edad similares. La edad media de los niños es de 12 años.

### 6.3.3. Método.

#### **Primera investigación:**

Instrumentos:

- Cuestionario sociodemográfico: Se recogen datos de la persona con el trastorno que incluye la edad, sexo, diagnóstico y trastornos asociados, datos de los familiares, se incluyen si tiene hermanos, miembros de la unidad familiar y factores económicos y datos de la madre, edad, estado civil, estudios y profesión.
- Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual: Con este cuestionario se recogen los datos que constituyen el factor estresor (factor bB).
- ✓ Nivel de retraso mental: Se utilizan la escala de Brunet-Lézine y WISC para conocer el Cociente Intelectual. La puntuación es entre 1 (sin retraso) o 5 (retraso profundo).
- ✓ Trastornos asociados: Se analiza si existe otro trastorno asociados como ceguera, sordera, epilepsia o discapacidad motora. Puntuación: 0 (no tiene), 1 (un trastorno asociado), 2 (dos o más trastornos asociados).



## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

✓ Problemas de conducta: El inventario nos permite ver si hay problemas de conducta puntuándolo con 1 (normal) a 5 (grave).

- Escala de Apoyo para Padres de Hijos con Discapacidad: Se utiliza para saber los apoyos que reciben las madres en su día a día. Está formado por 23 ítems puntuados de 0 (nada útil) a 4 (sumamente útil). Se valoran el apoyo informal, formal y formativo.

- Sentido de la Coherencia: Compuesto por 29 ítems y puntuándolos hasta 7 puntos, contra más puntos mayor coherencia. Se utiliza para el factor cC del modelo ABCX.

- Escala de Estrés Paternal: Está compuesto por 36 ítems puntuándolo hasta 5 puntos, valoran el grado de estrés parental que tiene el padre o madre de una persona con discapacidad y se utiliza para el factor xX.

**Segunda investigación:** El estudio se llevó a cabo a través de una entrevista semi-estructurada a las madres, donde se resaltan los aspectos del modelo ABCX, cómo reaccionaron ante el diagnóstico y el estrés durante la crianza, los apoyos formales e informales que recibieron, la percepción del problema y el SOC, el afrontamiento ante la situación y la satisfacción de la vida familiar.

Las entrevistas se transcribieron para realizar un análisis a partir de los factores del modelo Doble ABCX. Más tarde, se observó la relación entre ambos para realizar un análisis de los factores y los casos.

**Tercera investigación:** Se utiliza para la investigación un cuestionario diseñado para conocer la información demográfica, que debe rellenar de forma individual cada miembro de la pareja. Para el estudio se utilizan otros 5 cuestionarios que evalúan cada variable del modelo:

- La Escala de Evaluación del Autismo Infantil: Esta escala mide la gravedad del TEA. Consta de 15 elementos y evalúa los comportamientos que se ven afectados por este trastorno, puntuándolo de 1 (comportamiento apropiado al nivel de edad) a 4 (desviación severa con respecto al comportamiento normal para su nivel de edad).

- El Inventario de Problemas de Conducta: Mide los problemas de comportamiento o conducta de las Personas con TEA, cuenta con 52 ítems y tres

subescalas: comportamiento autodestructivo, estereotipado y agresivo. Se puntúa con 0 (sin problema) a 3 (problema grave).

- La Lista de apoyo para padres de discapacitados: Se utiliza para conocer el apoyo social que existe para padres con hijos con algún trastorno. Cuenta con 23 ítems y se puntúa de 0 (nada útil) a 4 (muy útil).

- El Cuestionario de sentido de coherencia: Se utiliza para saber en qué medida las personas piensan que la vida es comprensible. Cuenta con 29 ítems y su valoración es hasta 7 puntos, mostrando contra mayor puntuación mayor SOC.

- El Formulario corto de índice de estrés de los padres: Sirve para conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias de hijos con algún trastorno. Consta de 14 subescalas de 2 ítems y se puntúa de 0 (No he estado haciendo esto en absoluto) a 4 (He estado haciendo esto mucho).

#### 6.3.4. Conclusiones de los estudios

En las conclusiones de estas tres investigaciones voy a analizar factor por factor para que quede más claro a qué se refiere cada uno de ellos y qué se valora en este Modelo Doble ABCX.

##### **Primera investigación:**

En referencia al factor aA → Reacción ante el diagnóstico y estrés en la crianza.

- El 87% de las madres superaban el nivel de estrés significativo, señalando así que la mayoría de madres de niños con TEA tiene un nivel de estrés muy elevado según este estudio.
- El estresor (factor aA) y el estrés (factor xX) vienen determinados por los apoyos (factor bB) y la percepción del problema o el sentido de la coherencia (factor cC). Como he nombrado anteriormente se muestra un alto índice en estrés de madres que depende en gran parte del nivel de severidad del trastorno y de los problemas de conducta.

En referencia al factor bB → Apoyos formales e informales.

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

- Las madres que más apoyos reciben tienen menor nivel de estrés y viceversa. Para las familias uno de los mayores apoyos es la escuela.

En referencia al factor cC → Percepción y SOC.

- Importancia de la percepción del problema en la adaptación que tienen las familias: Esto les va a permitir tener una visión más estructurada y poder recurrir a los apoyos necesarios para seguir adelante.
- Las madres con alto Sentido de la Coherencia (SOC) tienen un mejor ajuste y confían más en sí mismas dando lugar a una adaptación precisa. Pero también podemos observar que si aumenta el nivel del trastorno y las conductas inapropiadas el nivel de SOC disminuye.

-

En referencia al factor Aa-Bb → Evento estresor y apoyos.

- Existe un efecto negativo en la relación entre estresor y apoyos, debido a que contra mayor sea el nivel de autismo las familias consideran que tienen menos apoyos ya que su vida es más complicada que la de un niño con TEA leve.

En relación al factor bB-cC → Afrontamiento.

- Existe una relación entre el SOC y los apoyos, las familias con alto SOC deben tener una mayor habilidad para conseguir los apoyos necesarios y manejar la situación. Por lo que el SOC tiene una relación directa positiva con los apoyos que consigue la familia.
- La percepción que la familia tenga del problema y los apoyos son partes fundamentales del proceso ya que intervienen de forma significativa en la adaptación de las familias, sin depender únicamente del trastorno de sus hijos. El factor bB y cC en relación con el xX (estrés) puede verse afectado de manera negativa por el estresor.

Este estudio ayuda a orientar para realizar una intervención psicológica y social con las familias. El SOC debe ser trabajado por psicólogos para ayudar a tener una mejor adaptación a las familias.

**Segunda investigación:**

Los resultados fueron los siguientes:

En referencia al factor aA → Reacción ante el diagnóstico y estrés en la crianza.

- La depresión y angustia por parte de las familias durante la crianza del niño con TEA no se relaciona con el nivel de gravedad del niño sino con las necesidades que éstos demandan.
- La falta de conocimiento del trastorno hace que los padres desarrollen sentimientos de confusión o angustia, y no sean realistas con el proceso al que se enfrentan. Por ello, la información que reciben las familias es imprescindible para un mejor ajuste y calidad de vida, tanto de las familias como del niño con TEA.

En referencia al factor bB → Apoyos formales e informales.

- Es importante incluir a las familias en el proceso de aprendizaje de sus hijos, ya que esto mejora el pronóstico del niño, y hace que los padres sepan reaccionar ante conductas inapropiadas de su hijo.

En referencia al factor cC → Percepción y SOC.

- Las familias que afrontan el diagnóstico como un reto tienen mejor calidad de vida y control de la situación, es decir, la percepción y un alto SOC hace que tengan menos sentimientos de ansiedad y estrés.
- Un mayor ajuste de la situación lleva a las familias a desarrollar un alto SOC, y desarrollan un aprendizaje a raíz del evento estresor.

En relación al factor bB-cC → Afrontamiento.

- La importancia de un buen ajuste al diagnóstico lleva a las familias a buscar estrategias de afrontamiento imprescindibles para el desarrollo del niño, mientras que las familias con peor ajuste de la situación no buscan tantos apoyos.
- Los padres que están en continua búsqueda de estrategias para facilitar la vida de sus hijos, les lleva a tener un mejor ajuste de la situación, dejando a un lado terapias o métodos innecesarios para el niño, y reforzando las situaciones de socialización y aprendizaje de éste.

### **Tercera investigación:**

En referencia al factor Aa → Reacción ante el diagnóstico y estrés en la crianza.

- Las características del TEA tienen un vínculo directo con el estrés de los padres, y los padres con niños con problemas de conducta muestran mayor estrés que los padres con hijos que no son tan severas.

En referencia al factor bB → Apoyos formales e informales.

- Uno de los principales objetivos de la escuela debería ser disminuir la severidad de los problemas de conducta.
- Con respecto a la diferencia entre padres y madres, podemos resaltar que para las madres tiene un efecto directo negativo la falta de apoyo social, mientras que en los padres el índice es más bajo. Además, se resalta la diferencia que existe en el estudio donde las madres se involucran más en el cuidado de sus hijos respecto a los padres.

En referencia al factor cC → Percepción y SOC.

- El SOC está negativamente asociado con el estrés y con los problemas de conducta, las estrategias de afrontamiento de evitación activa y el desorden están ligados al estrés de las familias.
- En el caso de las madres, la severidad del trastorno se relaciona de forma negativa con el SOC.
- Las familias que tienen un SOC más alto tienden a dominar mejor la situación que los padres con bajo SOC, por ello, éstos últimos utilizan estrategias de evitación más activas que los otros.
- La crianza de un niño con TEA es un factor estresante que afecta de forma negativa al SOC de los padres.
- El SOC es un factor importante para protegerse contra el estrés. Se debería trabajar con las familias para mejorar el SOC aportándoles información clara y coherente sobre el TEA, los comportamientos disruptivos y qué hacer después del diagnóstico.

### 6.3.5. Discusión

Tras haber expuesto el desarrollo y principales resultados de tres investigaciones basadas en este modelo, en este apartado se pretende profundizar en sus conclusiones y su relevancia para la intervención a nivel educativo.

Sintetizando lo expuesto en el apartado anterior, entre las principales conclusiones comunes a los tres estudios analizados encontramos las siguientes:

El modelo ABCX es uno de los más precisos para analizar el afrontamiento familiar de personas con hijos con autismo ya que reúne varios factores claves para su afrontamiento y abordaje. (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989; Olson, 1997). En los estudios analizados se observan las variables que trata este modelo en el momento que la familia recibe el diagnóstico. Estas variables son: el evento estresor, los apoyos formales e informales que reciben las familias, el afrontamiento familiar y sentido de la coherencia y el estrés que se genera de la relación de los dos últimos factores.

En los tres estudios se destaca y resalta la importancia del SOC y el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de un trastorno. Es necesario que los padres afronten la discapacidad de sus hijos como un reto diario en el que todas las partes deben implicarse, y así buscar estrategias y apoyos necesarios para todo ello, dando lugar por tanto a una vida satisfactoria, tanto para unos como para otros. Seguidamente, se observa que las madres sufren más estrés en comparación de los padres ante el diagnóstico recibido, y esto conlleva que no seas tan eficaces a la hora de buscar soluciones y estrategias para seguir adelante, ya que al sentirse muy afectadas se desaniman. Como apuntan Dunn et al. (2001) y Hastings y Johnson (2001) las madres sufrirán más ansiedad debido a la utilización de estrategias de escape-avoidance para aliviar el estrés.

El estrés se correlaciona de forma positiva con el nivel de gravedad en el que se encuentra el niño. En el autismo encontramos diferentes clasificaciones según diferentes personas. En primer lugar en el DSM-V (APA, 2013) hay tres niveles, siendo el tercero en el que los niños muestran un trastorno más severo. En segundo lugar, Rivière (1996)

y Wing (1988) describen cuatro niveles, siendo en este el primero en el que los niños tienen un trastorno más profundo. Es por ello, que las familias en las que los hijos con este trastorno más severo presentan mayor nivel de ansiedad y estrés.

Para una mayor aceptación por parte de las familias de este trastorno, se considera de vital importancia que los padres conozcan de manera significativa qué es el trastorno del espectro autista, ya que las que tienen un mayor conocimiento muestran también un mayor control sobre las actitudes de los niños con TEA y minimizan el uso de medicamentos y fármacos, y por tanto utilizan en mayor medida terapias educativas, ayudando al niño en su desarrollo. (Al anbar et al, 2010).

La familia pasa por diferentes fases de asimilación del diagnóstico TEA, una de ellas es la fase de No, en la cual no aceptan el problema y esto hace q no busquen los apoyos necesarios para su desarrollo (Cunningham y Davis, 1988), como se observa en una de las investigaciones analizadas, donde la madre se mostraba negativa ante el diagnóstico. Poco a poco la madre fue cambiando su actitud, pasando por la fase de reacción, en la que entendió la realidad por la que están pasando. Por otro lado, las familias que afrontan desde el principio el trastorno se encontrarían en la fase de adaptación y orientación, buscando apoyos desde el principio.

La educación se ha de llevar en concordancia a la unidad familiar, a través de un proceso de cooperación y colaboración mutua atendiendo a las necesidades específicas de cada niño (Cunningham y Davis, 1990; Jubete, 1993), por lo que se observa en los artículos, la escuela es uno de los mayores apoyos para las familias, y los padres que más apoyos reciben por parte del colegio muestran menos estrés y ansiedad que el resto de padres.

Para Benson, McGrew y Keyes (2014) los padres que afrontan la situación, buscan apoyos necesarios y tienen alto SOC muestran un mejor ajuste familiar, igual que se ve en el primer artículo, donde las familias con alto SOC tienen mayor ajuste y confían más en sí mismas dando lugar a una adaptación más precisa.

La percepción de la situación es uno de los factores más importantes, ya que la manera que los padres vean y asuman esa situación determinará los apoyos que busquen después y las estrategias que utilicen. Xue, Ooh y Magiati (2014) hablan de este factor,

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

y cuentan un estudio de 65 familias donde los padres afirman que ven el lado positivo de todo, y les ha ayudado a ser más pacientes, a crecer como personas y han desarrollado sentimientos de entendimiento y aceptación. En la segunda investigación se ve como una de las madres cuenta que su vida es igual que si tuviera un niño sin TEA, que utiliza las mismas reglas y normas, se lo tomó como un reto personal y buscó información sobre este trastorno dándole vital importancia a las necesidades de desarrollo de su hijo, y considera que tiene una vida totalmente satisfactoria.

A la luz de estas conclusiones, parece aún más obvia la relación entre un correcto afrontamiento del diagnóstico por parte de los padres y el óptimo desarrollo del niño. En concreto, el desarrollo emocional. Cómo integre y exprese sus emociones, el concepto que tenga de sí mismo y su problemática, etc., vendrá en parte definido por la percepción que tenga el niño de la vivencia de sus padres.

Teniendo en cuenta la importancia del estilo y las estrategias de afrontamiento de las familias para la posterior búsqueda de recursos y apoyos, y, por lo tanto, para el desarrollo de su hijo con TEA, cabe ahora plantearse en qué medida y de qué manera la escuela debe implicarse en dicho afrontamiento. ¿Es tarea de la escuela ayudar a los padres a afrontar esta nueva situación? ¿Debe el profesorado implicarse en el proceso emocional de los padres y madres y el “duelo” que supone un diagnóstico como éste? Y, si es así, ¿cómo debería ser este acompañamiento?

La escuela debe intervenir e involucrarse más en el proceso de afrontamiento de las familias ante el diagnóstico de TEA, para que éstas no se sientan desorientadas y encuentren en ella los apoyos necesarios. En la escuela se cuenta con personal preparado como son psicólogos o especialistas en pedagogía terapéutica quienes les deben de aportar los apoyos necesarios a las familias, sin dejar de lado a los profesores los cuales considero que necesitan una mayor formación respecto al afrontamiento familiar, durante la formación de éstos se debe orientar al acompañamiento familiar y no únicamente a la educación en la escuela de un niño con TEA. Considero que existe falta de formación durante los años de carrera sobre este aspecto, y que se debe dar mayor hincapié en como guiar y acompañar durante este proceso por el que pasan, ya que ninguna familia está preparada para ello en el momento del diagnóstico y es



## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

necesario que pasen por un momento de asimilación, pero también es importante que lo vean como un reto donde aprenden y deben encontrar estrategias para seguir adelante.

Me parece necesario tener un acompañamiento con las familias por parte de la escuela acorde a las necesidades del niño, donde juntos creen pautas, estrategias y normas necesarias para estructurar la vida del niño y que sea más sencilla la vida para él. Bajo mi experiencia, he podido ver como llevan vidas paralelas en la escuela y en el hogar, y por lo tanto, no se ve un gran avance por parte del niño. Por ello, es de vital importancia que exista una coordinación conjunta donde ambas partes estén de acuerdo y cumplan.

Como maestra, opino que es una parte de nuestro trabajo ayudar a las familias ante del diagnóstico del niño con TEA, y que no se excede de nuestro trabajo, sino que es completamente necesario y parte del mismo. De hecho, de acuerdo con lo planteado en el marco teórico, una correcta educación emocional no puede darse sin el apoyo y la coordinación con la familia. Las familias lo necesitan y podemos ayudarles a que los niveles de estrés y ansiedad por los que pasan la mayoría se reduzcan compartiendo los conocimientos sobre qué es el autismo, qué necesidades conlleva este trastorno, explicarles los diferentes niveles que existen y qué dificultades se pueden encontrar, enseñarles a controlar conductas inapropiadas, y sobre todo, hablar del futuro de sus hijos, niños con TEA con grandes capacidades y oportunidades laborales que se encuentran hoy en día.

Considero que desde la escuela deberían hacer charlas o coloquios donde los padres de hijos con trastornos y sin ellos, pudieran acudir para conocer más qué es el TEA, y todo lo nombrado anteriormente, que toda la comunidad educativa se involucre más en la importancia de la educación de estos niños y no solo las familias con hijos TEA. En el colegio en el que trabajo celebran el día del Autismo, donde les hacen un vídeo a todos los niños hablando sobre sus capacidades y limitaciones, y ellos mismos las explican, pero no en todos los colegios se le da tanta importancia a este trastorno.

Si atendemos a las conclusiones a las que llegan los autores de los artículos analizados, hay algunos aspectos fundamentales para que el afrontamiento familiar sea lo mejor posible, como es la información con la que cuente la familia y cómo se le

transmita esta información, en las que el maestro juega un papel fundamental: de nuestra capacidad para comunicarnos con los padres de forma empática y asertiva, dándoles toda la información a nuestro alcance, ofreciéndoles recursos, etc. dependerá, en gran medida, su afrontamiento del diagnóstico y, por lo tanto, el posterior desarrollo emocional del niño.

El Modelo ABCX gira en torno a varios factores, pero considero que el que tiene mayor importancia es el factor C, ya que, por lo visto en las investigaciones, todo gira en torno al SOC y a la percepción del problema. Los padres que tienen un alto SOC y perciben el problema de forma positiva son más eficaces en la búsqueda de apoyos y recursos, asumen mejor el trastorno, buscan soluciones y los niveles de ansiedad disminuyen. Como maestra debo animar a las familias y buscar juntos estrategias para que la percepción que tengan y su SOC se más alto, solo así podrán hacer que sus hijos tengan una vida satisfactoria.

La manera que los maestros tengamos de comunicarles el diagnóstico es muy importante, debemos ser capaces de ponernos en el lugar de las familias y saber por lo que están pasando, medir las palabras y ayudarles en todo que nos puedan necesitar, crear un ambiente de confianza donde nos expresen sus miedos y necesidades, solo así podremos realizar el mejor trabajo para las familias y los niños.

Como he podido ver en las investigaciones, las características de los niños dependen en gran medida del estrés posterior de los padres, por ello debemos desde la escuela dotar a los niños de conductas adecuadas dejando a un lado las conductas agresivas e inapropiadas, darles herramientas a los niños para controlar sus emociones y que sean capaces de regular su frustración ante los problemas.

## **7. Conclusiones**

El presente trabajo tenía como objetivo contribuir a la identificación de las estrategias de afrontamiento de los padres de niños diagnosticados con TEA, considerando que tal afrontamiento tiene un peso crucial en el desarrollo posterior de dinámicas familias, relación entre familia escuela y finalmente, en el desarrollo

## Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro Autista

socioemocional del niño. Para ello, se revisan una serie de estudios basados en el Modelo Doble ABCX de afrontamiento familiar que contempla distintos factores. Los estudios revisados han servido para conocer los puntos de vista de distintas familias, dando lugar a diferentes resultados como son: miedos incapaces de superar debido a la escasez de recursos, y por otro lado, familias con miedos que superan buscando soluciones desde el primer momento.

En los casos estudiados se muestra una balanza equilibrada de familias que desde un primer momento aceptan el trastorno, hasta familias que muestran una negación ante esta discapacidad desde el principio, y por lo tanto necesitan más información sobre el tema para conocer mejor a sus hijos y después recursos, apoyos y especialistas para ayudar al niño a desarrollar todas sus capacidades. Una actitud positiva de las familias ayudará al niño desde un primer momento en su desarrollo integral.

Partiendo de que el TEA es un trastorno complejo, ya que no hay dos niños con las mismas características, es entendible que las familias muestren miedo en un primer momento al enterarse después de los 2 años de vida de sus hijos que poseen esta discapacidad. Pero la escuela debe animar a seguir adelante y a intentar disminuir las conductas disruptivas que éstos niños posean. Como maestra, hay que acoger a las familias y darles toda la información necesaria respecto al trastorno, y hacer que se sientan seguras y protegidas para así buscar diferentes soluciones y estrategias de afrontamiento lejos de la evitación del trastorno. Sería necesario en la medida de lo posible escolarizar a estos niños en aulas ordinarias donde puedan desarrollarse de la misma manera que sus iguales y les ayude en su socialización.

El Modelo Doble ABCX ha resultado muy eficaz para sacar conclusiones sobre el afrontamiento familiar y el estrés que viven las familias antes el diagnóstico de sus hijos. He podido ver el diagnóstico de las diferentes variables con métodos muy distintos, y me parece un modelo muy interesantes para conocer a las familias como maestra, donde conoces sus niveles de estrés, como afrontan la realidad, los apoyos que han buscado, las estrategias de afrontamiento y la satisfacción de vida que tienen, y a partir de ahí, buscar soluciones que les ayuden a superar todos los miedos y dar informaciones que desconocen y que serán de gran ayuda, además considero esencial que se realice una programa especial para familias con estas necesidades.

Como conclusión final, este trabajo me ha ayudado a conocer la realidad que viven las familias de hoy en día con niños con TEA, he podido investigar sobre este trastorno de manera más profunda, sus características, niveles de gravedad, su escolarización, entre otras cosas. Por otro lado, considero que no se le da la suficiente importancia a las familias y es uno de los grandes pilares de la educación de sus hijos, se debe investigar más y preparar planes de actuación que les ayuden a superar sus miedos, normalizar cuánto antes este trastorno en la sociedad es fundamental para que cada vez más familias lo afronten de forma positiva desde un primer momento.

He encontrado dificultades a lo largo del trabajo, no existe mucha información sobre el Modelo Doble ABCX y aunque me ha parecido muy interesante, me ha dificultado encontrar investigaciones relacionadas con éste. Uno de los artículos estaba en inglés y tuve que traducirlo porque en español encontré muy pocos y no reunían las características que necesitaba para poder compararlos y sacar conclusiones.

Considero que es un trabajo donde se puede apreciar la relación de la teoría sobre el afrontamiento familiar y el TEA con las investigaciones del Modelo y resultaría muy interesante ampliar información sobre este modelo contando con estrategias para solventar las necesidades familiares como línea futura de investigación, con ello hubiera podido conocer las diferentes estrategias que utilizan las familias a lo largo de su vida.

Para finalizar, me ha resultado un poco difícil analizar cada uno de los factores del modelo, ya que todos tenían relación unos con otros y se podía confundir en muchas ocasiones que quería decir, pero creo que finalmente he conseguido sacar conclusiones de todos ellos y conocer un poco mejor la realidad por la que pasan las familias para que en un futuro como maestra pueda saber sus necesidades y acompañarles en este complicado proceso.

## 8. Referencias Bibliográficas

- Al Anbar, N., Dardennes, R., Prado-Netto, A., Kaye, K., Contejean, Y. (2010). *Treatment choices in autism spectrum disorder: the role of parental illness perceptions. Research in Developmental Disabilities, 31(3), 817-828.*

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro  
Autista

- Álvarez, M., Tabuenca, B., y Escolano, E.(2016). Desarrollo de habilidades comunicativas pragmáticas y autorregulación emocional en alumnos con discapacidad intelectual y trastorno del espectro del autismo. *Inteligencia Emocional y Bienestar II: reflexiones, experiencias profesionales e investigaciones* (pp. 405-418). Zaragoza: Ediciones Universidad de San Jorge.
- Amarís, M., Madariaga C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Balbuena, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81.
- Baña, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Ciencias Psicológicas*, 5(2), 183-191.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 6(6), 248-254
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de investigación educativa*, 21(1), 7-43.
- Cabanillas, P., Sánchez, E., & Zaballos, M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro  
Autista

Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(2), 1-18.

*El cerebro hipermasculino: trastorno del espectro autista (TEA)* Consultado el 17 de Mayo de 2018. Recuperado de <https://blog.mentelex.com/cerebro-hipermasculino/>

Foley-Nicpon, M., y Assouline, S. (2010). Atendiendo a las Necesidades de Estudiantes Talentosos con Trastornos del Espectro de Autismo: Aproximaciones Diagnósticas, Terapéuticas y Psicoeducativas. *Psicoperspectivas*, 9(2), 202-223.

Frith, U. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 358, 459–473.

García, F. (1998). Aproximación conceptual a las relaciones escuela-familia. *Bordón. Revista de pedagogía*, 50(1), 23-34

González, I. y Lorenzo, A. (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 416-432.

Gonzalez, G. y Lemos, M. (2017). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Katharsis*, (25), 22-36.

Gonzalez-Mendiondo, L. (2017) *Apuntes de la asignatura Procesos evolutivos y Diversidad*, Tema 7.

Hobson, R. P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente* (Vol. 12). Anaya-Spain.

Holmes, H. y Rahe, R. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218.

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro  
Autista

- Konstantareas, M. y Homatidis, S. (1989), Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
- López, S. y Rivas, R. (2014). El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades. *Informes psicológicos*, 14(2), 13-31.
- Lozano, J. y Alcaraz, S. (2012). *Respuesta educativa a las personas con Trastorno del Espectro Autista*. Madrid: La Muralla.
- Lozano, J., Castillo, I., García, C. y Motos, E. (2013). El desarrollo de habilidades emocionales y sociales en alumnado con trastorno del espectro autista: una investigación colaborativa en Educación Infantil y Primaria. *Didáctica, innovación y multimedia*. 26, 1-11.
- Lozano, J., Ballesta, F., Cerezo, M.C. y Alcaraz, S. (2013). Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA) *Revista Fuentes*, 14, pp. 193-208.
- Lozano, J., Cerezo, M. y Castillo, I. (2017). Materiales didácticos para la enseñanza de habilidades emocionales y sociales en alumnado con TEA: una investigación colaborativa en educación Primaria y Secundaria. *Educatio Siglo XXI*, 35, 39-64.
- Martín, A., Maganto, M., de la Morena, A., y Bedia, R. (2017). Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación primaria. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(2), 87-110.
- Martos-Pérez, J., y Paula-Pérez, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52, 147-153.

Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro  
Autista

- Miguel, M., y María, A. (2006). El mundo de las emociones en los autistas. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7(2).
- Millá, M., y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev Neurol*, 48(2), 47-52.
- Negri, L., Castorina, L. (2014). *Family Adaptation to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer.
- Ozonoff, S. (2000). Componentes de la función ejecutiva en el autismo y otros trastornos. *El autismo como un trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Panamericana.
- Pakenham, K., Sofronoff, K. y Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Pozo, M. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. (Tesis doctoral) Universidad nacional de educación a distancia, facultad de psicología. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>
- Pozo, M., Siquier, M., y Ferrer, M.(2009). Contextos de colaboración familia-escuela durante la primera infancia. IN. *Investigació i Innovació Educativa i Socioeducativa*, 1(1), 45-68.
- Pozo, P. y Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 30(1). 180-191.



Afrontamiento familiar del diagnóstico de los niños con Trastorno del Espectro  
Autista

Rivière, A. (1996). Actividad y sentido en autismo. *In 5th Congreso Autism-Europe Proceedings.*

Rivière, A. (2000). *¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. El niño pequeño con autismo.* Madrid: APNA.

Sales, A. (2009). *Hacia una escuela inclusiva e intercultural: los proyectos de trabajo como propuesta curricular y formativa.*

Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de Ayuda en Personas con Trastornos del Espectro Autista: Guía para Docentes.* Centro de Profesores y Recursos. Murcia 1.

Valdés, A., Cisneros, M., Vales, J., y Martínez, E. (2009). Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23.