

ESTRÉS Y FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO

Estrés y familias de personas con autismo

COORDINA

Federación Autismo Castilla y León

AUTORES

María Merino Martínez
M^a Ángeles Martínez Martín
José Luis Cuesta Gómez
Isabel García Alonso
Laura Pérez de la Varga

REVISIÓN

Nathalie Esteban Heras

ILUSTRACIÓN DE PORTADA

Laura Esteban Ferreiro

DISEÑO

David G. Uzquiza
www.maisontexas.com

ISBN

DEPÓSITO LEGAL

Prólogo

En Federación Autismo Castilla y León, desde su creación en 1998, hemos hecho una apuesta decidida por el desarrollo de investigaciones dirigidas a conocer con mayor profundidad las características y necesidades de las personas con autismo y sus familias. Estos estudios nos han permitido visibilizar la realidad del colectivo e idear acciones dirigidas a promover la calidad de vida de estas personas y sus familias en Castilla y León.

Las familias de las personas con autismo se enfrentan a situaciones y momentos especialmente estresantes a lo largo de su vida. Esta realidad fue abordada en la Jornada sobre *"El estrés en las familias de personas con autismo"*, organizada conjuntamente por Federación de Autismo Castilla y León e integrantes del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la Sociedad Castellano Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria. Aquel encuentro de familias permitió recabar la información necesaria para elaborar el estudio que presentamos a través de esta publicación.

Este estudio nos presenta los datos obtenidos sobre el estrés de familias de personas con autismo y discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con Autismo de Alto Funcionamiento, lo que es una representación del continuo de necesidades a las que debemos atender dentro del espectro del autismo, siendo conscientes de que las situaciones por las que atraviesan las familias no son las mismas y, por tanto, no podemos pensar que todo vale para todos.

Además, desde nuestro compromiso con las familias, como asociaciones constituidas por padres, debemos tener en cuenta que el modelo de intervención especializada que debemos

desarrollar tiene que dirigirse a prestar una atención integral centrada en la familia, trabajando por la mejora de la calidad de vida de todos sus miembros.

Los autores, conscientes de la importancia que tienen los datos obtenidos mediante la investigación para la planificación de servicios e intervenciones basadas en la evidencia, muy hábilmente, han recogido algunas propuestas para adecuar los servicios de apoyo a las necesidades de las familias, a partir de lo que las propias familias han manifestado que necesitan. Esto debe convertirse en un referente para prestar servicios de calidad, desde los que se tienen en cuenta las necesidades de las familias, tanto en la planificación como en la intervención.

Queremos agradecer a las familias que han participado en el estudio su tiempo y esfuerzos, abriéndose y contando sus experiencias y vivencias familiares, lo que no siempre es fácil. Asimismo, creemos necesario mostrar nuestro agradecimiento a los autores de la obra, por su implicación desinteresada para sacar adelante esta y otras investigaciones desarrolladas durante estos años por el Grupo de Investigación de Federación Autismo Castilla y León.

Por último, queremos agradecer a Fundación ONCE la financiación concedida y que nos ha permitido editar el trabajo realizado.

Sin más que decir por nuestra parte, les invitamos a leer el estudio y esperamos que les resulte de interés.

SIMONA PALACIOS ANTÓN
Presidenta de Federación Autismo Castilla y León

Índice

I. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	8
II. INVESTIGACIÓN Y FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA	10
III. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO	14
IV. METODOLOGÍA	15
1. Diseño	
2. Participantes	
3. Categorías objeto de estudio	
4. Instrumentos	
4.1. Cuestionario: estrés y familias de personas con tea	
4.2. Guión: grupos de discusión	
5. Procedimiento	
V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	19
PRIMERA FASE: ESTUDIO CUANTITATIVO DESCRIPTIVO	19
A. Familias de personas con TEA y discapacidad intelectual	19
CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES	19
A) Percepción de estrés	
CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR	19
A) Tiempo de dedicación	
B) Responsabilidad	
C) Grado de satisfacción	
D) Vinculación afectiva	
E) Recursos económicos	
CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL	22
A) Relaciones sociales y actitudes	
B. Familias de personas con autismo de alto funcionamiento	22
CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES	22
A) Percepción de estrés	
CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN A LA DINÁMICA FAMILIAR	23
A) Tiempo de dedicación	
B) Responsabilidad	
C) Grado de satisfacción	
D) Vinculación afectiva	
E) Recursos económicos	
CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL	26
A) Relaciones sociales y actitudes	
C. Comparación de muestras	26
CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES	27
A) Percepción de estrés	
CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR	28
A) Tiempo de dedicación	
B) Responsabilidad	
C) Grado de satisfacción	
D) Vinculación afectiva:	
E) Recursos económicos	
CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL	29
A) Relaciones sociales y actitudes	
SEGUNDA FASE: ESTUDIO CUALITATIVO	29
A. Familias de personas con tea y discapacidad intelectual	29
CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES	29
CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR	30
A) Calidad en la atención y estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con TEA	
B) Estrés en la relación de pareja	
C) Familia extensa	
D) Obtención de recursos	
CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL	31
A) Conciliación con la vida familiar, personal, redes sociales	
CATEGORÍA 4. NECESIDADES FUTURAS DE APOYO A LAS FAMILIAS	32
B. Familias de personas con autismo de alto funcionamiento	32
CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES	32
CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR	33
A) Calidad en la atención y estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con TEA	
B) Estrés en la relación de pareja	
C) Familia extensa	
D) Obtención de recursos	
CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL	34
A) Conciliación con la vida familiar, personal, redes sociales	
CATEGORÍA 4. NECESIDADES FUTURAS DE APOYO A LAS FAMILIAS	34
VI. DISCUSIÓN	36
VII. CONCLUSIONES	39
VIII. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	41
IX. PROPUESTAS PARA ADECUAR LOS SERVICIOS A LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS	43
X. REFERENCIAS	47
ANEXO I “ESTRÉS Y FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA”	52
ANEXO II GUÍÓN GRUPO DE DISCUSIÓN	54

I. El trastorno del espectro del autismo

8

El autismo, aunque se puede decir que ha existido siempre, es un trastorno cuya definición es relativamente reciente. Si revisamos la historia de la Psicopatología, encontramos alusiones a personas cuyas características encajaban con la definición de autismo en documentos del siglo XVIII y XIX (Frith, 1989, 1999; Wing, 1997). Sin embargo, no es hasta los años 40 del siglo XX cuando Leo Kanner publicó el ensayo "*Autistic disturbances of affective contact*" (1943), en el que describía de forma lúcida y sistemática las características de 11 niños vistos en su clínica de Baltimore. Kanner identificó, en dicho documento, cuatro características definitorias del trastorno:

- Incapacidad para relacionarse adecuadamente con otras personas.
- Serias dificultades en el desarrollo comunicativo y del lenguaje, tanto a nivel expresivo como comprensivo.
- Presencia de una persistente insistencia en la invarianza, es decir, una importante necesidad de que las cosas permanezcan igual: resistencia a cambios ambientales, rutinas, inflexibilidad, etc.
- Aparición temprana del trastorno, que se hace evidente en los tres primeros años de vida.

Sólo un año después de la publicación de Kanner, Hans Asperger (1944) describía la "*psicopatía autística*", en base a cuatro casos, como una condición presente únicamente en varones, que presentaban las siguientes características:

- Torpeza social, sus relaciones eran pobres y no parecían mostrar sentimientos hacia los demás.
- Conductas estereotipadas y torpeza motriz.
- Uso idiosincrático del lenguaje aunque, al contrario que Kanner, Asperger no apreciaba retraso en la adquisición del

lenguaje, sino que por lo contrario, se observaban unas buenas habilidades lingüísticas.

- Buenas capacidades cognitivas.
- Intereses específicos y particulares, algunos incluso mostraban habilidades especiales o sorprendentes vinculadas a sus ámbitos de interés.

Ambos autores realizaron la descripción de un trastorno que muestra un núcleo característico común: dificultades en relación social, en comunicación, un patrón de inflexibilidad mental e intereses restringidos y una aparición temprana.

Sin embargo, desde estas primeras descripciones de Kanner y Asperger pasan varias décadas, y no es hasta los años 70 cuando diversos investigadores rescatan los escritos de estos autores, y empiezan a desarrollar investigaciones dirigidas a explicar el autismo desde una perspectiva cognitiva y neurobiológica.

Un cambio importante en la concepción del autismo se produce en 1979, con la publicación de un estudio epidemiológico realizado por Lorna Wing y Judith Gould (1979) en el que definen la triada de déficits característicos del autismo:

- Déficit en la capacidad para la interacción social recíproca
- Déficit en la comunicación
- Déficit en la imaginación.

Observaron, no solo que las personas con autismo presentaban déficits en estas tres áreas, coincidentes con las establecidas por Kanner y Asperger, sino que además la afectación ocurría en niveles diferentes. Esto permitió sustituir la idea de una serie de síntomas necesarios y suficientes por la noción de "continuo" o "espectro" de dimensiones alteradas en mayor o menor medida (Rivière, 1991). A partir de esta visión dimensional

del autismo surge la denominación de "Trastorno del Espectro de Autismo" (en adelante TEA).

A finales de los 80 y principios de los 90 empiezan a surgir líneas de investigación que indagan sobre la naturaleza del autismo, desde el punto de vista cognitivo y neuropsicológico. Estas teorías han ido aportando, progresivamente, evidencias que han ayudado a entender las causas de muchos comportamientos característicos de las personas con TEA y han guiado la intervención dirigida a estas personas, permitiendo, poco a poco, dar respuesta al enorme puzzle que todavía hoy representa el autismo (Arnáiz y Zamora, 2012):

- El vertiginoso avance de las investigaciones en el ámbito de la genética o la publicación de numerosos estudios que reflejan un aumento más que considerable de la prevalencia de casos en el mundo, han permitido avanzar en el conocimiento sobre el origen y las causas del TEA.
- Estudios aplicados, provenientes del ámbito de la psicología y de la educación, recogen importantes resultados que intentan explicar los procesos de aprendizaje, el desarrollo evolutivo, las capacidades intelectuales y las diferentes formas en que procesan la información las personas con TEA, lo que ha permitido desarrollar intervenciones cada vez más especializadas y adaptadas a las necesidades de estas personas.

Gracias a la investigación desarrollada, se han clarificado las características que definen el trastorno. Actualmente, no contamos con marcadores biológicos que nos indiquen la presencia de TEA, sin embargo, se han establecido indicadores conductuales, que permiten identificar la presencia del trastorno desde edades muy tempranas (Barthélemy y cols., 2008).

Los manuales de referencia en diagnóstico y clasificación, como son el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), de

la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 1987; 2002), y el Manual de Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), elaborado por la Organización Mundial de la Salud (1992), también han reflejado los avances en el conocimiento del TEA, pasando de definir el TEA como un trastorno del contacto afectivo en sus primeras ediciones, a un trastorno dimensional, en las ediciones que se están elaborando en la actualidad.

Estos criterios, evidenciados y consensuados a nivel internacional, tienen su reflejo en los datos actuales de prevalencia. Así, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU publicó un informe en marzo de 2012, en el que recogía el vertiginoso aumento de los casos detectados del 60% en los últimos 20 años, presentando algún TEA 1 de cada 88 nacidos (CDC, 2012), lo que indica que el TEA ha dejado de ser un trastorno poco frecuente para convertirse en, según algunos informes, "epidemia". Sin embargo, la investigación apunta a que el aumento de prevalencia se debe, fundamentalmente, a la mejora en el conocimiento y al desarrollo de instrumentos que permiten realizar una detección y diagnóstico precoz.

A pesar de los grandes avances en el conocimiento todavía quedan muchas cuestiones por resolver. La gran diversidad de capacidades, limitaciones y necesidades de las personas con TEA, nos enfrenta al reto de dar coherencia a los hallazgos encontrados en los distintos ámbitos, asumiendo que nos enfrentamos a un trastorno extremadamente complejo. En estos momentos nos encontramos a la espera de la publicación de la Quinta Edición del DSM y la Décimoprimer edición de la CIE, que deben hacer un esfuerzo por consensuar los nuevos criterios, reflejando todo lo que hemos aprendido sobre el TEA en las últimas décadas. Asimismo, la evidencia generada sobre la amplia heterogeneidad del trastorno, debe suponer el desarrollo de propuestas de intervención flexibles y ajustadas a las características y necesidades de cada persona en cada momento vital (Murillo, 2012).

9

II. Investigación y familias de personas con TEA

10

El interés por conocer el papel de la familia en los TEA ha estado presente en la investigación sobre autismo desde que Leo Kanner definiera por primera vez el trastorno en 1943. Desde entonces hasta la actualidad han sido diversos los aspectos a investigar, así como las metodologías utilizadas.

Siguiendo a Pozo (2006), podemos afirmar que la investigación sobre *familias de personas con TEA* se puede agrupar atendiendo a cuatro aspectos de relevancia que han ayudado a constituir la historia del autismo: influencia de la familia en el origen del autismo, programas de intervención conductual en el contexto familiar, necesidades de las familias, adaptación familiar, estrés y afrontamiento. El estudio de todos estos aspectos ha permitido, por una parte, eliminar mitos e ideas erróneas y, por otra, abrir caminos de interés dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

En los años 50 y 60 los modelos explicativos imperantes situaban la influencia de la familia en el origen del autismo. Estas teorías hicieron un enorme daño a las familias, con planteamientos totalmente erróneos, tal y como señala Rivière (1997, p. 29): *“las madres inadecuadas han sido sustituidas por estructuras límbicas o cerebelares inadecuadas (Bauman y Kemper, 1994); la contribución dañina de los padres supuestamente fríos, indiferentes o sobreprotectores por la contribución perjudicial del lóbulo temporal medial (Bachevalier y Merjamian, 1994); los excesos de agresiones maternas inconscientes por excesos de la serotonina (Anderson, 1994)”*.

Las investigaciones sobre los programas de intervención conductual en el contexto familiar, posibilitaron el comienzo de la aceptación de la familia como un entorno privilegiado de intervención, al constituir el ambiente natural durante la infancia y al ser el lugar más operativo para evaluar los programas de intervención.

De este modo, la familia empieza a adquirir un importante papel educativo, siendo parte integrante de los procesos de aprendizaje infantil. Los tratamientos conductuales dieron a los padres un papel activo en la educación (Schreibman, 1997), y las investigaciones se dirigieron a evaluar los efectos que los programas de intervención familiar ejercían sobre los aspectos entrenados, tales como el lenguaje funcional (De Vega y Rodrigo, 1979), el uso del paradigma del lenguaje natural (Laski y cols., 1988), el afecto positivo (Schreibman y cols., 1991) y las respuestas pivote (Schreibman, 1997), entre otros.

Los padres, poco a poco, fueron tomando conciencia de que sus hijos necesitaban recursos específicos para su educación y decidieron unir sus fuerzas para conseguirlo (Palacios, 2001). Lograron un papel activo y en los años 70 comenzaron a formarse las primeras asociaciones de padres para reivindicar los derechos de sus hijos e intentar dar respuesta a sus necesidades específicas, las cuales no estaban cubiertas ni por la administración ni por otras entidades que prestaban servicios a las personas con discapacidad (Martínez y cols, 2010).

Estos movimientos sociales, promovidos por las familias para la defensa de los derechos de las personas con TEA, se reflejan en el surgimiento de investigaciones centradas en el estudio de las necesidades de las personas con TEA y sus familias a lo largo del ciclo vital. Hablar de necesidades supone dar importancia a la respuesta social y en concreto a la adecuación de los servicios a dichas necesidades (Martínez y Bilbao, 2008). Se pretende conocer en profundidad la situación real de las familias para proporcionar herramientas y poder encauzar de forma correcta las actuaciones destinadas a conseguir mayor calidad de vida y bienestar familiar. Estudios en esta dirección son los realizados en nuestro país por Belinchón y col. (2001), Díez Cuervo y cols.

(2005); Hernández y cols. (2005); Fuentes-Biggi y cols. (2006); Murillo y cols. (2006) y Casado y cols. (2008), entre otros.

Sin duda, los estudios sobre la adaptación familiar, estrés y afrontamiento cuando se tiene un hijo con TEA, son los que abarcan la mayor parte de las investigaciones. Al ser este el ámbito en donde se encuadra nuestro trabajo, lo desarrollamos más ampliamente en un apartado concreto que presentamos a continuación.

Para concluir esta referencia a la investigación sobre familia y TEA, consideramos importante mencionar que las actuales investigaciones tienen en cuenta un doble enfoque. Por una parte, la consideración de que la calidad de vida de la familia constituye un factor primordial de la calidad de vida de la persona con TEA y por otra, la derivada de la práctica centrada en la familia (Turnbull y cols., 1996, 2004). Desde este doble planteamiento se posibilita que los profesionales ayuden a las familias a desarrollar sus fortalezas y aumentar su sentimiento de competencia para actuar de forma efectiva en contextos naturales.

TEA y estrés familiar

Desde que se iniciaron los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia se ha tratado de analizar su influencia en el estrés familiar (DeMyer, 1979). Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con TEA presentan niveles de estrés crónico significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otros trastornos o con desarrollo típico (Wolf, 1989; Karisi y Sigman, 1997; Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Baker y cols., 2003; Baker y cols. 2005). Según Holroyd y col. (1976); Bristol (1979, 1987); Koegel y col. (1992) y Konstantareas y Homatidis (1989), la presencia de estrés crónico en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con TEA.

El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, el mantenimiento de una red social, las actividades de ocio, la organización

económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar y las interacciones dentro del núcleo familiar (Bebko y cols., 1987). Afecta, en general, a la convivencia, ya que las familias se ven sometidas, desde el principio, a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (García y cols., 2006).

Los niveles de estrés que experimentan los padres dependen, en gran medida, de la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con TEA (Bebko y cols., 1987; Cuxart, 1995; Pozo y cols., 2006; Lecavalier y cols., 2006; Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011). Cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales muestre, la alteración de la convivencia familiar y la sensación de discapacidad que percibirán los padres serán mayores, así como las limitaciones de sus actividades. El nivel intelectual del hijo o hija va a influir enormemente en la vida familiar puesto que el grado de discapacidad intelectual influye en su capacidad de autonomía y, por lo tanto, en el tiempo de dedicación de los padres. Las expectativas se ven influenciadas, de este modo, por el potencial de aprendizaje y las posibilidades de comunicación que tengan sus hijos (Martínez y Cuesta, 2012).

La edad cronológica es también un factor importante en el análisis del estrés familiar. Algunos estudios (Bristol, 1979; Konstantareas y Homatidis, 1989; Konstantareas, 1991) han puesto de manifiesto que a medida que el hijo con TEA va haciéndose mayor, aumenta también la afectación familiar. Sin embargo, otros trabajos refieren que los padres viven mucho más tranquilos cuando su familiar con TEA llega a la edad adulta, puesto que la familia ha ido aprendiendo a enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana, las reacciones de sus hijos ya no son novedosas y cuentan con la experiencia y los apoyos necesarios para hacer frente al día a día (Maan, 1996). Además, la propia persona con TEA, al recibir un tratamiento especializado, ha adquirido pautas de afrontamiento, que van a repercutir significativamente en la evolución positiva de la dinámica familiar (Martínez y Cuesta, 2012).

11

¹ Según Hill (1949) el estrés familiar es un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción.

Por otra parte, es importante señalar que las características mencionadas (severidad del trastorno, problemas asociados, edad) tienen un impacto diferencial según se trate del padre o de la madre (Moes y cols., 1992; Simón y cols., 1998; Hasting y cols., 2005; Pozo y cols. 2006; Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011;). Willoughby y Glidden (1995) señalan que este patrón diferencial de respuesta coincide con una distribución tradicional de roles. El impacto es menor si ambos padres participan igualmente en la ejecución tanto de las labores del hogar como del cuidado del hijo con TEA.

Respecto a la severidad del trastorno como factor que afecta de forma diferente a padres y madres, Pozo (2010) y Pozo y cols. (2011) refieren que para los padres, el tener un hijo que muestra una sintomatología más leve del trastorno, afecta más a su nivel de ansiedad que el tener un hijo con un TEA más severo (Hoffman y cols., 2008). La explicación de esta relación puede estar en el hecho de que para los padres tienen más importancia que para las madres aspectos como la aceptación de la discapacidad, los problemas de relación con su hijo o hija y las dificultades en el apego y en el ajuste a expectativas reales (Keller y Honing, 2004; Pozo y cols., 2011).

En muchas familias es la madre la que más directamente se ocupa de cuidar y atender a su hijo con TEA, mientras que el padre pasa muchas horas trabajando fuera de casa. Por ello, se puede decir que el estrés que sufren las madres y los padres de personas con TEA es el mismo en lo que respecta a sus causas, pero es mucho mayor para la madre en lo que se refiere a duración, frecuencia e intensidad. La aparición de sentimientos de soledad, la incertidumbre sobre su futuro y la responsabilidad por mantener una atención prolongada, unida a la percepción de permanencia, hacen que las madres tengan más riesgo de sufrir un estrés crónico (Polaino-Lorente, 1997). En la misma línea, Keller y Honing (2004) señalan que el estrés en las madres está principalmente relacionado con las demandas y necesidades de cuidado asociadas a la persona con TEA.

No obstante, el nivel de estrés que experimentan los padres y madres de personas con TEA depende, en gran medida, de los sistemas de apoyo y recursos externos con los que cuentan. El apoyo social –tanto informal como formal– del que disponen las familias constituye, por tanto,

otro factor relacionado con el impacto que genera en una familia el tener un hijo con TEA. La investigación indica la existencia de una relación inversa entre apoyo social y nivel de estrés (Cuxart, 1997). Dicha relación parece ser más clara cuando se trata del apoyo informal (apoyos basados en las relaciones familiares o de amistad que no requieren un intercambio de dinero o una organización formal para obtenerlo) que cuando se trata del apoyo formal (sí incluye a personas y servicios) (Bristol, 1987; Gill y Harris, 1991).

Las madres que poseen más apoyos y los perciben como más útiles presentan menores niveles de estrés. Generalmente, los servicios de apoyo formales más apreciados por la familia son el centro educativo o centro de día, en los que se llevan a cabo programas de intervención, adaptados al nivel funcional de la persona con TEA, tendentes a mejorar la calidad de vida de la persona afectada y su familia (Pérez y Willians, 2005).

Según Pozo y cols. (2006) el grado de severidad del TEA afecta a la visión de los apoyos. Las madres cuyos hijos tienen mayor grado de alteración consideran que tienen menos apoyos de los necesarios o bien perciben que la utilidad de éstos es menor, al ser más severos los problemas que tienen que afrontar en la vida diaria con sus hijos. En el éxito de la adaptación familiar es importante, no solo, recibir apoyo externo (formal e informal) sino también la forma en que las familias perciben cómo se les ayuda. Para que el apoyo sea realmente eficaz, los padres y las madres deben sentir que se les quiere ayudar y que se les está ayudando, es decir, la percepción de utilidad de los apoyos se asocia con la percepción de calidad de vida familiar (Pozo, 2010; Pozo y cols., 2011).

Finalmente, es importante destacar que las investigaciones señaladas también concluyen que el grado de estrés que soportan los padres y madres se agudiza de manera especial en algunas situaciones familiares (familias monoparentales, familias en las que ambos cónyuges se encuentran en situación de desempleo, familias en las que el cónyuge trabaja permanentemente en otra ciudad, núcleos familiares reconstituidos o compuestos por personas con fenotipo del autismo...) debido a una reducción de los ingresos y del apoyo social percibido y real.

Al mismo tiempo, la revisión sobre las investigaciones centradas en familia y TEA, así como las experiencias de vida familiar, que se recogen desde el ámbito asociativo, nos muestran la tendencia general a un aislamiento de las familias que conviven con una persona con TEA, siendo el mantenimiento de una adecuada y amplia red social uno de los factores más importantes para afrontar el estrés. La familia es un elemento clave en la inclusión social de las personas con TEA, la conservación y creación de redes sociales de apoyo supone un factor determinante en el aumento de la calidad de vida y un posibilitador del reconocimiento comunitario de ambos, aumenta la visibilidad del colectivo, la sensibilidad social y por lo tanto, el logro de una sociedad más justa y preparada para aceptar y apoyar la diferencia promoviendo la igualdad (Cuesta y Hortigüela, 2006).

Las reflexiones anteriores llevan a la Federación Autismo Castilla León a realizar el estudio que planteamos a continuación. Un estudio en el que las características de la persona con TEA no constituyen el único factor determinante de las respuestas adaptativas que dan las familias y en el que también se tienen en cuenta otros factores, como las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o de los sistemas de apoyo externo. Un estudio que pretende conocer en profundidad las necesidades de las familias de personas con TEA, con el fin de crear recursos encaminados a favorecer la adaptación y convivencia familiar.

III. Planteamiento y objetivos del estudio

14

En los últimos años, las entidades que trabajan en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA, han dirigido su intervención no solo hacia los propios afectados sino también hacia sus familiares y seres cercanos, puesto que éstos inciden de manera directa en el bienestar de la persona con TEA.

El presente estudio surge como respuesta a las demandas específicas planteadas por las entidades que representan y apoyan a las personas con TEA y sus familias quienes, para realizar una planificación de la intervención adecuada y adaptada a sus necesidades, consideran imprescindible conocer, por una parte, la repercusión de la presencia de una persona con TEA en el entorno y dinámica familiar y, por otra, la influencia de la dinámica familiar en el bienestar de la persona con TEA.

Este trabajo, además, intenta responder a la escasa producción de documentación e investigación existente hasta el momento, tanto a nivel nacional como internacional, respecto al papel de la familia como principal apoyo a lo largo del ciclo vital de la persona con TEA y, por lo tanto, como demandante de recursos derivados del estrés económico, personal y social que genera el papel de cuidador.

Ante esta realidad desde la Federación Autismo Castilla y León, se plantea la necesidad de analizar el nivel de estrés y los estresores percibidos por los miembros de las familias de personas con TEA, fundamentalmente los progenitores, así como la influencia que este nivel de estrés tiene en la vida de la persona con TEA. Para ello, se establecieron dos grupos diferenciados de familias (familias con un miembro con TEA y discapacidad intelectual asociada y familias de personas con TEA de alto funcionamiento –en adelante AAF–), ya que, a juicio del equipo investigador, los resultados relacionados con el estrés familiar estarían condicionados por el grado de afectación de su familiar con TEA.

Objetivos

- Conocer los principales estresores percibidos por los familiares de personas con TEA en Castilla y León.
- Describir la percepción de las familias respecto a cómo la convivencia con una persona con TEA afecta a la dinámica familiar.
- Identificar los apoyos sociales deseables para las familias de las personas con TEA.
- Establecer una comparativa entre las situaciones estresantes percibidas por las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con AAF.

IV. Metodología

1. Diseño

El presente trabajo se ha realizado combinando técnicas cuantitativas y cualitativas reforzando, de este modo, la validez empírica del estudio. Se ha adaptado la Escala de Estrés Parental (Oronoz y cols., 2007) a la realidad de las familias de las personas con TEA, para obtener datos de carácter cuantitativo y se han llevado a cabo grupos de discusión abiertos y no directivos, para la recopilación de información de tipo cualitativo.

La técnica cualitativa elegida permite recoger datos sobre las percepciones, opiniones, actitudes, sentimientos o conductas de los participantes en relación a un tema común, permitiendo ampliar la información obtenida mediante el instrumento de carácter cuantitativo utilizado. El grupo formado por un número limitado de participantes con características homogéneas entre sí (en este caso padres de personas con TEA) fomenta la discusión y el debate, entrelazando temas entre sí.

2. Participantes

La selección de la muestra se realizó teniendo en cuenta las siguientes variables:

- Características del familiar con TEA: edad, sexo, diagnóstico y servicios especializados que recibe.
- Características del entorno familiar: miembros de la unidad familiar y apoyos recibidos por los miembros de la unidad familiar.

En el estudio participaron 43 familiares de personas con TEA² de Castilla y León (24 madres, 12 padres y 7 participantes que no informan de su parentesco con la persona con TEA). De todos ellos, 31 (18 madres, 7 padres y 6 personas que no informan de su parentesco), son familiares de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada y 12 son familiares de personas con AAF (6 madres, 5 padres y 1 familiar que no informa de su parentesco con la persona con TEA) (ver gráficos 1 y 2).

En cuanto a la caracterización de la unidad familiar, los participantes constituían una muestra bastante heterogénea en la que se contaba con núcleos familiares monoparentales, algunas familias en proceso de separación, viudedad, familias con un solo hijo, y familias con más de un hijo con TEA. No obstante, en su mayoría, las familias participantes estaban formadas por un núcleo tradicional (dos padres y más de un hijo).

3. Categorías objeto de estudio

En el presente estudio se han establecido las siguientes categorías:

1. Situaciones vitales particularmente estresantes
2. Afectación a la dinámica familiar
3. Vida social
4. Necesidades futuras de apoyo

En un principio, se establecieron las tres primeras y posteriormente, al diseñar el guión de los grupos de discusión, se consideró necesario establecer una cuarta.

15

² Las familias participantes se caracterizan por pertenecer a alguna de las asociaciones que engloba la Federación Autismo Castilla y León y recibir al menos de forma puntual recursos específicos para la atención a sus hijos, así como haber recibido información y conocimiento fiable sobre los TEA.

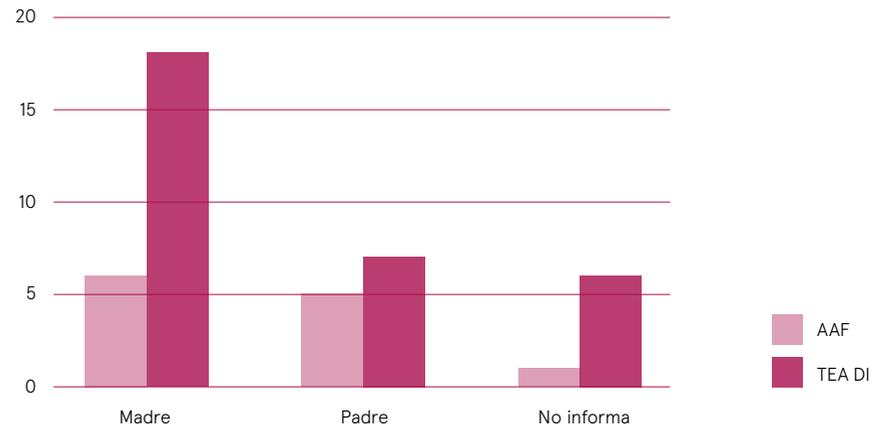


Gráfico 1
Distribución de la muestra de participantes que cumplimentan el cuestionario, atendiendo al parentesco y diagnóstico de su familiar con TEA.

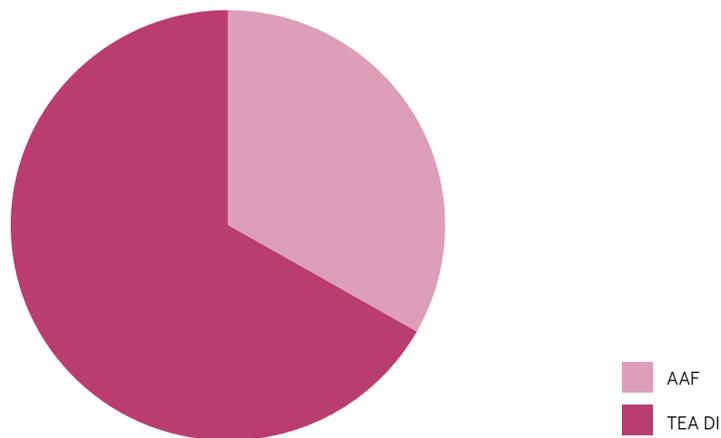


Gráfico 2
Distribución de la muestra de participantes en los grupos de discusión, atendiendo al diagnóstico de su familiar con TEA.

El análisis de las categorías se ha realizado a través de diferentes indicadores, los cuales quedan recogidos en el siguiente apartado.

4. Instrumentos

4.1. Cuestionario: Estrés y familias de personas con TEA

En una primera fase, y con el fin de recopilar datos cuantitativos sobre el estrés percibido por las familias de personas con TEA se elaboró el cuestionario "Estrés y familias de personas con TEA", a partir de la adaptación de la Escala de Estrés Parental³ (PSS) a la realidad de las familias de las personas con TEA⁴. Se sustituyó el concepto "de su hijo/a" por el "de su familiar con TEA" para especificar y concretar las respuestas referidas a la persona con TEA y se añadieron ocho ítems en los que se tenían en cuenta los estresores específicos que la literatura previa sobre estrés y familia de personas con TEA considera relevantes. Con dichos ítems se pretendió enriquecer y completar los datos aportados en el trabajo de Oronoz y cols. (2007) donde se utilizó el PSS original, de 17 ítems, en una muestra de familias con hijos sin discapacidad.

El instrumento definitivo consta, por tanto, de 25 ítems: 17 adaptados de la Escala de Estrés Parental (PSS) de Oronoz y cols. (2007), más ocho ítems de elaboración propia. Se trata de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta: 1 muy de acuerdo, 2 bastante de acuerdo, 3 algo de acuerdo, 4 poco de acuerdo y 5 nada de acuerdo, que mide, a juicio de los autores del presente trabajo, las siguientes categorías asociadas al estrés percibido:

1. Situaciones vitales particularmente estresantes
 - Percepción de estrés: medido por los ítems 9 y 13
2. Afectación a la dinámica familiar
 - Tiempo de dedicación: medido por los ítems 3, 10, 18, 19 y 22.
 - Responsabilidad: medido por los ítems 2, 4, 12 y 15.

- Grado de satisfacción: medido por los ítems 1 (sentimiento de felicidad), 6 y 17 (disfrute), 16 (satisfacción), 8 (visión optimista) y 14 (poder decidir no tener a su hijo).
- Vinculación afectiva: medido por los ítems 5 y 7.
- Recursos Económicos: medido por los ítems 11, 20 y 21.

3. Vida social

- Relaciones sociales y actitudes: medido por los ítems 23 y 25 referidos a la reducción de las relaciones sociales y al sentimiento de rechazo y el ítem 24 relativo al cambio de actitudes de la familia extensa.

4.2. Guión: Grupos de discusión

En una segunda fase se procedió a configurar los grupos de discusión que se desarrollaron a partir de entrevistas con un guión⁵ único, elaborado por expertos en autismo y en trabajo con familias. En función de las categorías fundamentales del estudio, dicho guión incluía una cuarta categoría que no se había contemplado en el estudio cuantitativo, a su vez estas categorías incidieron en algunos aspectos que a juicio del grupo de investigación estaban señalados en la parte cuantitativa pero requerían de mayor profundización.

1. Situaciones vitales particularmente estresantes
 - Diagnóstico
 - Momentos vitales estresantes
2. Afectación a la dinámica familiar
 - Calidad en la atención y estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con TEA
 - Estrés en la relación de pareja
 - Familia extensa
3. Obtención de recursos
 - Vida social
 - Conciliación de la vida familiar, personal, redes sociales
4. Necesidades futuras de apoyo

³ Se ha utilizado la adaptación de la Escala de Estrés Parental realizada por Oronoz y Cols. (2007), a partir de la escala original de Abadín (1995).

⁴ La versión definitiva utilizada se incluye en el anexo I.

⁵ El guión utilizado en los grupos de discusión se incluye en el anexo II.

5. Procedimiento

El trabajo de campo se desarrolló en el marco de la jornada "El estrés en las familias de personas con autismo", organizada conjuntamente por la Federación de Autismo Castilla y León e integrantes del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la Sociedad Castellano Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria, en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras.

18 Durante la celebración de la jornada, el equipo investigador informó a los asistentes sobre la investigación que se proponían desarrollar, y el procedimiento a seguir, solicitando a aquellas familias interesadas, su consentimiento para participar en la misma.

Las familias que prestaron su consentimiento y desearon participar, rellenaron el cuestionario "Estrés y familias de personas con TEA". Éste debía ser cumplimentado únicamente por un miembro de cada familia, para evitar duplicidades. La aplicación del mismo duró entre 5 y 10 minutos y se permitió la aclaración de dudas durante la administración del mismo.

Posteriormente, los participantes fueron repartidos de forma homogénea configurando tres grupos de discusión en base a la gravedad del trastorno (capacidad intelectual y capacidad comunicativa). Dos grupos estaban formados por familias con hijos con TEA y discapacidad intelectual asociada, en los que participaron 40 familias, 20 en cada uno de los grupos. Un tercer grupo, también formado por 20 personas entre padres y madres, se configuró con familias de personas con AAF. En los distintos grupos participaron familias con hijos de diferentes

edades. En esta fase del proceso sí se permitía la participación de varios miembros de la misma familia.

A juicio del grupo de expertos, se consideró más operativo realizar varios grupos de discusión de forma simultánea, actuando como moderadores de los grupos tres miembros del equipo de investigación, con experiencia en la atención a personas con TEA y sus familias.

Antes del inicio de cada grupo de discusión, las personas participantes fueron informadas de que la sesión sería grabada (audiograbación) con fines científicos, solicitándoles la autorización/ consentimiento informado por escrito. La duración aproximada de cada uno de los grupos fue de dos horas.

Una vez efectuado todo este trabajo de campo, tuvo lugar el tratamiento de los resultados. En primer lugar, se realizó el análisis de los datos obtenidos en la parte cuantitativa de la investigación. Tras el análisis de los datos de las muestras formadas por familias de personas con TEA y discapacidad intelectual y de aquellas familias de personas con AAF, se efectuó una comparación de medias entre las respuestas obtenidas. Para el análisis de estos datos se utilizó el programa informático SPSS versión 17.

En el tratamiento de los datos del estudio cualitativo también se tuvo en cuenta el diagnóstico. De este modo, el análisis de la información obtenida en los tres grupos de discusión se realizó a partir de la transcripción de las grabaciones obtenidas, las notas recogidas por las moderadoras y la creación de categorías relevantes atendiendo a los criterios establecidos en el guión elaborado.

V. Análisis de los resultados

A continuación se presentan los resultados atendiendo al tipo de metodología (cuantitativa y cualitativa) y diferenciando los resultados en función de la gravedad del trastorno del familiar con TEA.

19

PRIMERA FASE: ESTUDIO CUANTITATIVO DESCRIPTIVO

A. FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES

A) Percepción de estrés

Tal y como se aprecia en la tabla 1, el 62% de las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual, está muy o bastante de acuerdo con la consideración de que la mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA, frente al

22 % que está poco o nada de acuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 44% está bastante de acuerdo en considerar que el comportamiento de su hijo/a a menudo le resulta incómodo o estresante, frente al 33% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo.

PERCEPCIÓN DE ESTRÉS	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
La mayor fuente de estrés en mi vida es mi familiar con TEA (ítem 9)	33%	29%	16%	19%	3%	100%
El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante (ítem 13)	17%	27%	23%	30%	3%	100%

Tabla 1. Percepción del Estrés

CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR

A) Tiempo de dedicación

Los resultados, recogidos en la tabla 2, indican que el 68% de los padres/madres de hijos o hijas con TEA y discapacidad intelectual refiere que están muy o bastante de acuerdo con el hecho de que atender a su familiar con TEA a veces les quita más tiempo y energía de la que tienen, frente al 10% que está poco o nada de acuerdo. El 69% está muy o bastante de acuerdo con la

afirmación de que tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en su vida frente al 10% que dice estar poco de acuerdo. El 68% refiere estar muy o bastante de acuerdo con que el cuidado de su hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s, frente al 9% que está en total desacuerdo. El 59% asegura estar muy o bastante de acuerdo en que el cuidado de su hijo/a les ha supuesto dedicar

menos tiempo a su pareja, frente al 10% que refiere estar poco o nada de acuerdo. El 74% de los encuestados están muy y bastante de acuerdo con la consideración de que el tener a su hijo/a

les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismo frente a un 13% que afirma estar poco o nada de acuerdo.

TIEMPO DE DEDICACIÓN	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía que la que tengo (ítem 3)	35%	33%	23%	7%	3%	100%
Tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida (ítem 10)	31%	38%	21%	10%	0%	100%
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s (ítem 18)	36%	32%	23%	0%	9%	100%
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja (ítem 19)	24%	35%	31%	7%	3%	100%
El tener a mi hijo/a ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a mí mismo (ítem 22)	42%	32%	13%	10%	3%	100%

Tabla 2. Tiempo de Dedicación

B) Responsabilidad

El 94% opina que está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que no hay nada o casi nada que no haría por su hijo o familiar, si fuera necesario, frente al 3% que manifiesta estar en total desacuerdo con dicha afirmación (tabla 3). Asimismo, el 81% refiere que a veces se preocupa y duda respecto a si está haciendo lo suficiente por su familiar frente al 7% que manifiesta estar

poco de acuerdo. Por otra parte, el 55% de los padres/madres entrevistados comenta que está muy o bastante de acuerdo con el hecho de que les resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a. Asimismo, se observa que un 33% manifiesta estar bastante de acuerdo con la afirmación referida a sentirse abrumado debido a la responsabilidad de tener un hijo/a con TEA.

RESPONSABILIDAD	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a familiar si fuera necesario (ítem 2)	77%	16%	3%	0%	3%	100%
A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi familiar afectado (ítem 4)	52%	29%	13%	7%	0%	100%
Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a (ítem 12)	10%	45%	23%	19%	3%	100%
Me siento abrumado por la responsabilidad de ser mi familiar con TEA (ítem 15)	0%	33%	42%	16%	10%	100%

Tabla 3. Responsabilidad

C) Grado de satisfacción

El 39% de los encuestados comenta estar muy o bastante feliz en su papel de familiar de una persona con TEA, frente al 42% que dice estar poco o nada de acuerdo con esta afirmación. El 78% refiere que disfruta mucho o bastante pasando tiempo con su familiar con TEA. Asimismo el 80% disfruta mucho o bastante de su hijo/a en general, en contraposición al 3% que disfruta poco. El 60% se siente satisfecho como padre o madre de un hijo con TEA frente al 7%

que se siente poco satisfecho. También podemos destacar que en la respuesta al ítem 8, el 39% está muy y bastante de acuerdo con la afirmación referida a que tener un familiar con TEA le da una visión más certera y optimista para el futuro. En el ítem 14, observamos que el 42% afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que si tuviese que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a frente al 48% que está poco o nada de acuerdo con esta afirmación (tabla 4).

GRADO DE SATISFACCIÓN	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Me siento feliz en mi papel como familiar de una persona con TEA (ítem 1)	13%	26%	19%	26%	16%	100%
Disfruto pasando tiempo con mi familiar con TEA (ítem 6)	42%	36%	23%	0%	0%	100%
Disfruto de mi hijo/a (ítem 17)	48%	32%	16%	3%	0%	100%
Me siento satisfecho/a como padre o madre (ítem 16)	30%	30%	33%	6.7%	0%	100%
Tener un familiar con TEA me da una visión más certera y optimista para el futuro (ítem 8)	13%	26%	29%	19%	13%	100%
Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a (ítem 14)	32%	10%	10%	32%	16%	100%

Tabla 4. Grado de Satisfacción

D) Vinculación afectiva

El 96% de las personas participantes en el estudio comenta sentirse muy o bastante cercano a su familiar con TEA, asimismo, tal y como se puede

apreciar en la tabla 5, el 87% afirma que su familiar con TEA es una fuente importante de afecto, frente al 3% que dice estar poco de acuerdo.

VINCULACIÓN AFECTIVA	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Me siento muy cercano a mi familiar con TEA (ítem 5)	77%	19%	3%	0%	0%	100%
Mi familiar con TEA es una fuente importante de afecto para mí (ítem 7)	70%	17%	10%	3%	0%	100%

Tabla 5. Vinculación Afectiva

E) Recursos Económicos

El 58% de los familiares afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener su hijo/a con TEA ha supuesto una carga financiera, frente al 23% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. Igualmente, el 58% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que han dejado el trabajo o han renunciado

a aspiraciones profesionales para dedicarse a su hijo, frente al 22% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. Por último, el 26% está muy de acuerdo con que para conseguir una atención adecuada para su hijo han tenido que cambiar el lugar de residencia, frente al 58% que no está nada de acuerdo (tabla 6).

RECURSOS ECONÓMICOS	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Tener un hijo ha supuesto una carga financiera (ítem 11)	32%	26%	19%	13%	10%	100%
He dejado el trabajo o he renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarme a mi hijo (ítem 20)	29%	29%	19%	3%	19%	100%
Para conseguir una atención adecuada para mi hijo hemos (la familia) tenido que cambiar el lugar de residencia (ítem 21)	19%	7%	16%	13%	45%	100%

Tabla 6. Recursos Económicos

CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL

A) Relaciones sociales y actitudes

El 71% de los padres/madres expresa estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener a su hijo/a con TEA les ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales, frente al 16% que está poco o nada de acuerdo. El 39% considera que tener a su hijo ha supuesto

rechazo de los vecinos, en algunas ocasiones. Por otra parte, el 49% está muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener a su hijo con TEA ha significado un cambio de actitud del resto de la familia extensa, hacia su hijo o hacia su núcleo familiar. Estos datos pueden apreciarse en la tabla 7.

VIDA SOCIAL Y ACTITUDES	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
El tener a mi hijo/a ha supuesto una reducción notable de mis relaciones sociales (ítem 23)	39%	32%	13%	13%	3%	100%
El tener a mi hijo ha supuesto rechazo, en algunas ocasiones, por parte de los vecinos (ítem 25)	13%	26%	32%	10%	19%	100%
El tener a mi hijo ha significado un cambio de actitud del resto de mi familia extensa hacia mi hijo/a o hacia nuestro núcleo familiar (ítem 24)	26%	23%	32%	16%	3%	100%

Tabla 7. Relaciones sociales y Actitudes

B: FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO

CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES

a) Percepción de estrés

El 33% de las familias de personas con AFF participantes en el estudio están bastante de acuerdo en la consideración de que la mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA, frente al 42 % que está poco o nada de

acuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 33 % está bastante de acuerdo en considerar que el comportamiento de su hijo/a a menudo le resulta incómodo o estresante, porcentaje que coincide con el de los que están poco o nada de acuerdo (tabla 8).

PERCEPCIÓN DE ESTRÉS	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
La mayor fuente de estrés en mi vida es mi familiar con TEA (ítem 9)	0%	33%	25%	25%	17%	100%
El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante (ítem 13)	0 %	33%	33%	25%	8%	100%

Tabla 8. Percepción del Estrés

CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN A LA DINÁMICA FAMILIAR

A) Tiempo de dedicación

El 17% de los padres/madres de hijos o hijas con AAF refieren que están bastante de acuerdo con el hecho de que atender a su familiar con TEA a veces les quita más tiempo y energía de la que tienen. El 33% está bastante de acuerdo con la afirmación de que tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en su vida, frente al 8% que dice estar nada de acuerdo.

los padres/madres que manifiestan estar en total desacuerdo con esa afirmación. El 33% asegura estar bastante de acuerdo en que el cuidado de su hijo/a les ha supuesto dedicar menos tiempo a su pareja. En este sentido, el 17% está en desacuerdo.

El 17% refiere estar bastante de acuerdo con que el cuidado de su hijo/a con TEA ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s, porcentaje que coincide con el de

Respecto al factor tiempo de ocio o personal, conviene mencionar que el 25% de los encuestados están muy o bastante de acuerdo con la consideración de que el tener a su hijo/a les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismo, frente a un 34% que afirma estar poco o nada de acuerdo (tabla 9).

TIEMPO DE DEDICACIÓN	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía que la que tengo (ítem 3)	0%	17%	58%	25%	0%	100%
Tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida (ítem 10)	0%	33%	25%	33%	8%	100%
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s (ítem 18)	0%	17%	42%	25%	17%	100%
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja (ítem 19)	0%	33%	33%	17%	17%	100%
El tener a mi hijo/a ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a mí mismo (ítem 22)	8%	17%	42%	17%	17%	100%

Tabla 9. Tiempo de Dedicación

B) Responsabilidad

El 75% opina que está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que no hay nada o casi nada que no haría por su hijo o familiar, si fuera necesario, frente al 8% que manifiesta estar en total desacuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 75% refiere que a veces se preocupa y duda respecto a si está haciendo lo suficiente por su familiar.

Por otra parte, el 25% de los padres/madres entrevistados comenta que está muy o bastante de acuerdo con el hecho de que les resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a. Sin embargo, como se aprecia en la tabla 10, solamente un 16% manifiesta estar muy o bastante de acuerdo con la afirmación referida al sentirse abrumado debido a la responsabilidad de tener un hijo/a con TEA.

RESPONSABILIDAD	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a familiar si fuera necesario (ítem 2)	42%	33%	17%	0%	8%	100%
A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi familiar afectado (ítem 4)	17%	58%	26%	0%	0%	100%
Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a (ítem 12)	8%	17%	42%	25%	8%	100%
Me siento abrumado por la responsabilidad de ser mi familiar con TEA (ítem 15)	8%	8%	58%	17%	8%	100%

Tabla 10. Responsabilidad

C) Grado de satisfacción

El 59% de los participantes comenta estar muy o bastante feliz en su papel de familiar de una persona con AAF, frente al 25% que dice estar poco o nada de acuerdo con esta afirmación. El 58% refiere que disfruta mucho o bastante pasando tiempo con su familiar con TEA, frente a

8% que disfruta poco. Asimismo, el 58% disfruta mucho o bastante de su hijo/a en general, en contraposición al 16% que no lo hace. El 67% se siente satisfecho como padre o madre de un hijo con TEA, frente al 17% que se siente poco satisfecho. Este grado de satisfacción es ampliado en la respuesta al ítem 8, de manera

que el 58% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación referida a que tener un familiar con TEA le da una visión más certera y optimista para el futuro, y con el ítem 14, en el que el 25% afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho

de que si tuviese que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a, frente al 67% que está poco o nada de acuerdo con esta afirmación, tal y como se puede ver en la tabla 11.

GRADO DE SATISFACCIÓN	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Me siento feliz en mi papel como familiar de una persona con TEA (ítem 1)	17%	42%	17%	8%	17%	100%
Disfruto pasando tiempo con mi familiar con TEA (ítem 6)	33%	25%	33%	8%	0%	100%
Disfruto de mi hijo/a (ítem 17)	27%	37%	18%	9%	9%	100%
Me siento satisfecho/a como padre o madre (ítem 16)	25%	42%	17%	17%	0%	100%
Tener un familiar con TEA me da una visión más certera y optimista para el futuro (ítem 8)	33%	25%	17%	8%	17%	100%
Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a (ítem 14)	8%	17%	8%	17%	50%	100%

Tabla 11. Grado de Satisfacción

D) Vinculación afectiva

El 75% de las personas participantes comenta sentirse muy o bastante cercano a su familiar con AAF frente al 8% que dice estar en total

desacuerdo con dicha afirmación. Asimismo, el 67% de afirma que su familiar con TEA es una fuente importante de afecto, frente al 17% que dice estar poco de acuerdo (ver tabla 12).

VINCULACIÓN AFECTIVA	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Me siento muy cercano a mi familiar con TEA (ítem 5)	42%	33%	17%	0%	8%	100%
Mi familiar con TEA es una fuente importante de afecto para mí (ítem 7)	67%	0%	17%	17%	0%	100%

Tabla 12. Vinculación Afectiva

E) Recursos Económicos

El 33% afirma estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener un hijo/a con AAF ha supuesto una carga financiera, frente al 50% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. El 33% está muy o bastante de acuerdo con la afirmación de que han dejado el trabajo o han renunciado a aspiraciones profesionales para

dedicarse a su hijo, frente al 66% que manifiesta estar poco o nada de acuerdo. Sin embargo, como se aprecia en la tabla 13, solamente el 17% está muy de acuerdo con que para conseguir una atención adecuada para su hijo han tenido que cambiar el lugar de residencia, frente al 83% que no está nada de acuerdo.

RECURSOS ECONÓMICOS	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
Tener un hijo ha supuesto una carga financiera (ítem 11)	25%	8%	17%	25%	25%	100%
He dejado el trabajo o he renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarme a mi hijo (ítem 20)	25%	8%	0%	33%	33%	100%
Para conseguir una atención adecuada para mi hijo hemos (la familia) tenido que cambiar el lugar de residencia (ítem 21)	17%	0%	0%	0%	83%	100%

Tabla 13. Recursos Económicos

CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL

A) Relaciones sociales y actitudes

El 33% de los familiares de personas con AAF expresa estar muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener a su hijo/a les ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales, frente al 50% que está poco o nada de acuerdo. El 25% considera que tener a su hijo

ha supuesto rechazo de los vecinos en algunas ocasiones. Por otra parte, el 55% está muy o bastante de acuerdo con el hecho de que tener a su hijo con TEA ha significado un cambio de actitud del resto de la familia extensa hacia su hijo o hacia su núcleo familiar (tabla 14).

VIDA SOCIAL Y ACTITUDES	MUCHO	BASTANTE	ALGO	POCO	NADA	TOTAL
El tener a mi hijo/a ha supuesto una reducción notable de mis relaciones sociales (ítem 23)	8%	25%	17%	33%	17%	100%
El tener a mi hijo ha supuesto rechazo, en algunas ocasiones, por parte de los vecinos (ítem 25)	8%	17%	8%	25%	42%	100%
El tener a mi hijo ha significado un cambio de actitud del resto de mi familia extensa hacia mi hijo/a o hacia nuestro núcleo familiar (ítem 24)	36%	18%	0%	18%	27%	100%

Tabla 14. Relaciones sociales y Actitudes

C. COMPARACIÓN DE MUESTRAS

La comparación de los datos obtenidos, en relación a los principales estresores que afectan a la dinámica familiar entre las dos muestras objeto de estudio, ha sido realizada a través de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney, que nos permite comprobar, tal y como se aprecia en la tabla 15, que existen diferencias significativas entre las dos muestras en los ítems 3, 5, 9, 10, 18, 19, 22 y 23. Los ítems 3, 5, 10, 18, 19 y 22 hacen referencia a la categoría afectación de la dinámica familiar. Los seis ítems nos muestran diferencias significativas entre los padres/madres de personas con TEA y

discapacidad intelectual y los de personas con AAF. En el ítem 9, relativo a la categoría: situaciones particularmente estresantes, se aprecia una diferencia significativa, observándose mayor estrés percibido en los padres de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada que en el grupo de familias de AAF. El ítem 23, vinculado a la vida social, muestra una diferencia significativa también referida al grupo de los padres de personas con TEA y discapacidad intelectual. Todas estas diferencias quedan expresadas en la siguiente tabla:

	U DE MANN-WHITNEY	W DE WILCOXON	Z	SIG. ASINTOT. (BILATERAL)
Atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía que la que tengo (ítem 3)	81,50	577,5	-2,94	,00
Me siento muy cercano a mi familiar con TEA (ítem 5)	112,00	608,0	-2,43	,02
La mayor fuente de estrés en mi vida es mi familiar con TEA (ítem 9)	107,50	603,5	-2,19	,03
Tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida (ítem 10)	82,00	517,0	-2,74	,01
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de su/s hermano/s (ítem 18)	51,50	304,5	-2,99	,00
El cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja (ítem 19)	103,00	538,0	-2,12	,03
El tener a mi hijo/a ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a mí mismo (ítem 22)	86,50	582,5	-2,79	,01
El tener a mi hijo/a (ítem 5) ha supuesto una reducción notable de mis relaciones sociales (amigos, salir) (ítem 23)	94,00	590,0	-2,58	,01

Tabla 15. Estadísticos de contraste

Los padres/madres de personas con TEA y discapacidad intelectual se ven más afectados que los padres/madres de personas con AAF pues consideran que su hijo/a les quita más tiempo y energía de la que tienen, que les deja poco tiempo y flexibilidad en su vida, que el cuidado de su hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo al resto de los hijos y que les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismos. La diferencia entre ambos colectivos, aunque significativa, es algo menor en el ítem referido a que el cuidado de su hijo/a ha

supuesto dedicar menos tiempo a su pareja. Los padres de personas con TEA y discapacidad intelectual consideran en mayor medida que su hijo con TEA constituye la mayor fuente de estrés en su vida, así como que el tener un hijo con TEA ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales.

Si se comparan cada una de las categorías objeto de estudio, en función de las respuestas obtenidas en cada ítem, se aprecian, con mayor profundidad, las diferencias entre los dos grupos.

CATEGORÍA 1: SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES

A) Percepción de estrés

Más de la mitad de los padres de personas con TEA y discapacidad intelectual considera que la mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA y algo menos de la mitad piensa que el comportamiento de su hijo/a a menudo le

resulta incómodo o estresante. Por su parte, algo más del 30% de los padres de personas con AAF considera que la mayor fuente de estrés en su vida es su familiar con TEA y que el comportamiento de su hijo/a a menudo le resulta incómodo o estresante.

CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR

A) Tiempo de dedicación

Alrededor del 70% de los padres y madres de hijos/as con TEA y discapacidad intelectual refieren estar de acuerdo con el hecho de que atender a su familiar con TEA les quita más tiempo y energía de la que tienen, que les deja poco tiempo y flexibilidad en su vida, que el cuidado de su hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo al resto de los hijos y a su pareja y que les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismos.

28

Por su parte, casi el 20% de los padres/madres de hijos o hijas con AAF refieren que atender a su familiar con TEA a veces les quita más tiempo y energía de la que tienen y que el cuidado de su hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a la atención de sus otros hijos. Algo más del 30% consideran que tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en su vida y que les ha supuesto dedicar menos tiempo a su pareja. El 25% considera que el tener a su hijo/a les ha supuesto reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismos.

B) Responsabilidad

Más de las tres cuartas partes de los participantes opina que harían todo lo que fuera necesario por su hijo o familiar y que a veces se preocupa y duda respecto a si está haciendo lo suficiente. Asimismo la mitad comenta que le resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a. Y algo más de una cuarta parte manifiesta sentirse abrumado debido a la responsabilidad de tener un hijo/a con TEA.

El 75% de los padres/madres de hijos o hijas con AAF opina que haría todo lo que fuera necesario por su hijo o familiar. Asimismo, ese mismo porcentaje refiere que a veces se preocupa y duda respecto a si está haciendo lo suficiente por su familiar afectado. Por otra parte, una cuarta parte de los padres/madres comenta que les resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a. Y menos del 20% manifiesta sentirse abrumado debido a la responsabilidad de tener un hijo/a con TEA.

C) Grado de satisfacción

El 40% de los encuestados comenta estar felices en su papel de familiar de una persona con TEA y

discapacidad intelectual. Cerca del 80% refiere que disfruta pasando tiempo con su familiar con TEA y pasado ese 80% asegura disfrutar en general de su hijo/a. El 60% se siente satisfecho como padre o madre de un hijo con TEA. Por otra parte el 40% afirma que tener un familiar con TEA le da una visión más certera y optimista para el futuro. Este porcentaje coincide con el de los que consideran que si tuviesen que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a.

En relación a la muestra de familiares de personas con AAF, algo más de la mitad comenta estar felices en su papel de familiar de una persona con TEA, que disfruta pasando tiempo con su familiar con TEA, que disfruta en general de su hijo/a y que tener un familiar con TEA le da una visión más certera y optimista para el futuro. Cerca del 70% se siente satisfecho como padre o madre de un hijo con TEA. El 25% considera que si tuviesen que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a.

D) Vinculación afectiva:

Cerca del total de las personas participantes en el estudio comenta sentirse cercano a su familiar con TEA y discapacidad intelectual. Asimismo cerca del 90% afirma que su familiar con TEA es una fuente importante de afecto.

El 75% de los padres de personas con AAF, comenta sentirse cercano a su familiar con TEA. Asimismo cerca del 70% de afirma que su familiar con TEA es una fuente importante de afecto.

E) Recursos Económicos:

El 60% de los padres/familiares de personas con TEA y discapacidad intelectual afirma que tener un hijo/a con esta problemática ha supuesto una carga financiera, ya que han dejado el trabajo o han renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarse a su hijo. Por otra parte, casi el 30% asegura que para conseguir una atención adecuada para su hijo han tenido que cambiar el lugar de residencia.

Algo más del 30% de los padres/familiares de personas con AAF afirma que tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera. Ese mismo porcentaje ha dejado el trabajo o ha renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarse a su

hijo. Cerca del 20% ha tenido que cambiar el lugar de residencia con el fin de conseguir una atención adecuada para su hijo.

CATEGORÍA 3: VIDA SOCIAL

A) Relaciones sociales y actitudes

Cerca de las tres cuartas partes de los padres/familiares de personas con TEA y discapacidad intelectual expresa que tener a su hijo/a les ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales. Casi el 40% considera que tener a su hijo ha supuesto rechazo de los vecinos, en algunas ocasiones y casi el 50% asegura que tener a su hijo con TEA ha significado un cambio de actitud del resto de la familia extensa hacia su hijo o hacia su núcleo familiar.

Por su parte, el 35% de los padres/madres de personas con AAF expresa que tener a su hijo/a les ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales. El 25% considera que tener a su hijo ha supuesto rechazo de los vecinos, en algunas ocasiones y algo más de la mitad afirma que tener a su hijo con TEA ha significado un cambio de actitud del resto de la familia extensa hacia su hijo o hacia su núcleo familiar.

29

SEGUNDA FASE: ESTUDIO CUALITATIVO

A. FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES

En los grupos de discusión de familias de personas con TEA y discapacidad intelectual, se perciben múltiples factores de estrés comunes a todas las familias que conviven con personas con TEA. Los participantes destacan principalmente aquellos factores vinculados al proceso de obtención de un diagnóstico y a la afectación en las capacidades cognitivas o gravedad del trastorno.

(de vivienda, de residencia) o en los períodos vacacionales, donde muchas familias han encontrado restringidas sus salidas y modos de viajar.

“Cuando tienes que depender de las instituciones, en muchas ocasiones te cierran las puertas y no es fácil continuar viendo salidas”

De entre todos estos factores, los participantes enfatizaron como experiencias más estresantes: la ansiedad previa a la obtención del diagnóstico, la preocupación por el futuro, el acceso al sistema sanitario y la dificultad para conseguir recursos que dependan de instituciones. Como aspectos particulares de su vida cotidiana, entienden como momentos particularmente estresantes aquellos en los que les resulta poco comprensible la conducta o las reacciones de sus hijos, y los períodos en los que existen problemas de conducta.

También perciben como especialmente estresantes la búsqueda de apoyos y recursos externos, para lo que intentan apoyarse en otras familias, implicándose en el movimiento asociativo, dejándose asesorar por profesionales, recibiendo recursos de las asociaciones existentes... Por otra parte, consideran especialmente complejo o estresante el desarrollo de capacidades y habilidades propias como aprender a ignorar los juicios ajenos, a comunicar mejor las propias necesidades, y reorientar las actitudes de un modo positivo que fomente valores sustentados en el afecto. Todos estos aspectos influyen en la convivencia diaria y en la dinámica familiar como podemos ver a continuación.

Las familias también se muestran sensibles a los cambios y entienden como períodos específicamente estresantes al tener un hijo con TEA, los períodos en los que hay cambios

CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR

A) Calidad en la atención y estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con TEA

Con respecto a la atención que se dispensa a los hermanos, existen diferencias en la percepción que tienen las familias. La mayoría manifiestan su intención de dar un trato lo menos discriminatorio posible a cada uno de sus hijos/as. Sin embargo, reconocen que los niveles de exigencia son diferentes, así como el tiempo empleado y la demanda de atención hacia sus hijos sin TEA. También se observan diferencias en la capacidad para llegar a tratar abiertamente las diferencias en la atención que reciben sus hermanos con TEA.

Los padres perciben diferentes reacciones de los hermanos con respecto al trato o la presencia de una persona con TEA en la familia. En general, consideran y asienten de forma bastante unánime ante la percepción de que existe un comportamiento ambivalente en la relación de sus hijos con respecto al hermano con TEA. Ambivalencia que oscila entre pensamientos, actitudes y sentimientos extremos de protección y sus inversos.

"A veces dice cosas duras como que está harto, sin embargo, en otras situaciones lo protege y defiende"

"En algunas situaciones le da vergüenza cuando se ríen de él, no quiere que lo asocien"

Otro aspecto bastante común son las quejas con respecto a las exigencias y las normas que no se perciben de forma igualitaria. En muchas ocasiones ellos adoptan un rol protector, cuidador, y se asumen como más maduros que los hermanos de familias sin personas con esta discapacidad.

También los padres perciben que, en algunos casos, los hermanos se sienten un poco abandonados y son frecuentes sentimientos como la rabia y frustración cuando se sienten molestos por esa situación.

Como aspectos positivos, los padres consideran que los hermanos tienen una aceptación y comprensión mejor, más íntima y les proporcionan experiencias positivas que, en muchas ocasiones, fomentan su responsabilidad. También consideran que estas relaciones son más estrechas si la diferencia de edad es menor, por lo que la edad parece representar un factor protector en el que, a medida que se hacen adultos, aceptan y comprenden mejor la situación.

"Yo creo que saben identificar mejor qué le pasa a su hermano que nosotros, le comprende y conoce mejor..."

B) Estrés en la relación de pareja

Con respecto al estrés percibido en la relación de pareja, de forma general se aprecia que tener un hijo con TEA les ha cambiado enormemente la forma de vida en pareja, así como los enfoques sobre las necesidades y la organización del apoyo vital y en el hogar. En un primer momento, el sentimiento prioritario es de miedo y de culpa y las actitudes, en muchas ocasiones, son de negación, ocultación, desesperación y aislamiento.

"Al principio tienes miedo, te planteas no tener más hijos porque consideras que si tienes otro hijo va a tener que cuidar de otra persona con TEA, o tienes miedo de qué te vuelva a suceder algo así y de no poder sobrellevarlo"

"Te echas la culpa, te preguntas -¿qué he hecho yo? y tienes miedo al qué dirán, a la reacción de otras personas"

"Mi marido no lo acepta"

En los grupos de discusión se manifestó ampliamente una tendencia a compartir la responsabilidad. Sin embargo las mujeres habían abandonado, en mucha mayor proporción, su futuro profesional y había un número elevado de mujeres sobre el cual recaía completamente el cuidado de la persona con TEA.

La percepción de los asistentes de que el autismo del hijo había influido en su relación de pareja es elevada, existiendo varias parejas que consideraban que la situación les había fortalecido, y otras cuyas relaciones estaban rotas o en proceso de separación.

"No es fácil tener una relación de pareja, hay diferentes fases que es duro y sigue siendo duro...no puedes compartir muchos momentos con tu pareja... o va uno de la pareja o va el otro, si encuentras el equilibrio..."

"Lo peor es quién se tiene que levantar por la noche"

C) Familia extensa

Con la familia extensa se plantean diversas problemáticas. Destacan que los factores que más han afectado a las relaciones con el resto de la familia han sido los juicios de valor, el desconocimiento y las actitudes discriminatorias en el entorno.

"Lo que parece es que les dan pena y cuando les explicas no quieren saber el problema o hay situaciones en las que te ignoran"

"La ignorancia y la indiferencia es lo que más duele -si el problema no está, no existe-"

"Hay personas que se quedan paralizadas"

"La relación con la familia, depende..., es diferente, aunque la participación de la familia política es una ficción, parece importar más lo que opine la gente"

"Por el trato que da la familia a los hijos llegan muchas discusiones de pareja"

Dada la variedad de entornos familiares también se relatan situaciones en las que reconocen que la familia se ha mostrado cercana, cariñosa e implicada.

"Las personas de las que menos te lo esperas son las que más te sorprenden".

CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL

A) Conciliación con la vida familiar, personal, redes sociales

Los participantes en los grupos consideran que las relaciones sociales se ven limitadas a pocas situaciones y personas. Esta restricción es debida, por una parte, a situaciones externas como el rechazo o la incompreensión, y por otra parte a aspectos personales como el miedo al rechazo, a exponerse a situaciones embarazosas y a las características propias del hijo con TEA.

"Depende del comportamiento de tu hijo y de lo que tolere la persona con TEA estar con otras personas o en determinados lugares..."

"Hay que tener en cuenta el coste: salud que dejas de tener, vacaciones que realizas sólo a medias..."

"... a veces la utilizas como excusa y dices: -no, yo no voy, no puedo..."

"Es un núcleo cesante vital: nuestra vida cultural, nuestra vida con amigos, nuestras vacaciones... es una cuestión de reajuste para llegar a un equilibrio..."

"Muchas veces te sientes sola"

"Ajustas tu calendario vital al de la asociación"

D) Obtención de recursos

Otro de los aspectos que coinciden en señalar las familias es el importante coste económico que supone tener un hijo con TEA. Entre los factores que señalan como especialmente gravosos destacan el cambio de domicilio para poder recibir servicios, el pago de tratamientos y apoyos, el sacrificio de la vida profesional (por unanimidad en los grupos, las mujeres) y los desperfectos constantes.

"La ropa, los colchones, mucha, mucha ropa, manchas a tutiplén...en casa hay una cantidad de desperfectos que en otras casas no hay"

"También dejé el trabajo, es muy difícil conciliar un niño con TEA con el trabajo... encontrar a alguien, no te compensa el trabajo con el coste"

Como aspectos positivos destacan la creación de nuevas redes sociales, fundamentalmente aquellas derivadas del entorno asociativo, así como el aprendizaje personal de la visión diferente y especial que les aportan sus hijos con TEA.

"Las otras madres han sido un apoyo fundamental, he conocido gente que de ningún otro modo hubiera conocido..."

"Estamos aprendiendo mucho, es feliz con cualquier cosa...ha sido una revolución de percibir la vida -es todo tan emocional- te enseña a no hacer problemas de bobadas, a asumir que lo importante no es llegar al diez sino moverte desde el escalón del dos"

"Hay gente que tiene todo el día y no le saca rendimientos, los padres de los autistas disfrutamos, das mucho más jugo a la vida"

CATEGORÍA 4. NECESIDADES FUTURAS DE APOYO A LAS FAMILIAS

Las familias tienen diversas necesidades de apoyo, algunas priorizan cubrir las necesidades de sus hijos, ampliar redes de apoyo, pero todas consideran necesario que desde las asociaciones

B. FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO

CATEGORÍA 1. SITUACIONES VITALES PARTICULARMENTE ESTRESANTES

El grupo de familiares de personas con AAF, considera que las situaciones que más estrés generan o han generado en todo el entorno familiar se derivan de la incomprensión, fundamentalmente de organismos públicos como el entorno educativo y el sistema sanitario, y enfatizan como percibidas de forma especialmente estresante las situaciones de acoso escolar que sufren sus hijos, así como las relaciones con el centro educativo y con los padres de otros alumnos.

Existe una importante consideración de los siguientes factores particularmente estresantes:

- Desconocimiento
- Trato discriminatorio
- Aislamiento social
- Coste en factores de tiempo

Sin embargo, también tenemos que destacar las percepciones en cuanto a la recepción del diagnóstico y los problemas cotidianos que surgen en las familias de personas con AAF:

- Recepción del diagnóstico definitivo considerado por este grupo como "un alivio" o "una respuesta".
- Percepción de necesidades de apoyo, que en este grupo se centran en apoyos específicos dentro de un entorno inclusivo en educación.
- Consideración de momentos particularmente estresantes aquellos en los que sus hijos son víctimas de abusos o acoso en el contexto educativo.
- Incomprensión del sistema sanitario de las necesidades específicas que tienen sus hijos con TEA.

Al igual que en el grupo de familias de personas con TEA y discapacidad intelectual, las familias de personas con AAF consideran la incertidumbre y el peregrinaje antes del diagnóstico y los

exista apoyo psicológico específico para las familias y el desarrollo de programas abiertos para el apoyo a los hermanos de las personas con TEA.

problemas de conducta como dos de los momentos más estresantes. También se sienten desbordados por situaciones sociales en las que se sienten avergonzados, y por las obsesiones y rigidez de sus hijos con autismo.

"Cuando recibí el diagnóstico dormí tranquila, por primera vez en mucho tiempo y ya no sentí que pudieran seguir echándome la culpa"

De entre todos estos factores, los participantes enfatizaron, de forma consensuada, haber vivido experiencias de críticas desde todos los entornos, empezando por críticas de la propia pareja, familia extensa, contexto escolar, entorno sanitario...

"Te acusan de sobreprotección, te parece que estás pidiendo excusas o que tienes que explicarte todo el rato, a veces dudas de si lo estás haciendo realmente bien".

"Lo peor son las visitas a los médicos, sobre todo al odontólogo, bueno o que le pongan una vía en el médico... no entienden que estás ahí"

"A nosotros lo que más nos afecta son las relaciones sociales, las nuestras y las de él, que no tiene amigos, eso nos preocupa mucho, eso y las situaciones de acoso"

Piensen que el apoyo de algunas personas (profesorado, voluntariado del Programa Apúntate...) ha sido fundamental para hacer frente a las situaciones más difíciles. Asimismo, reconocen a la asociación de familiares de personas con TEA como un gran apoyo a lo largo de todo el ciclo vital.

"...el mayor apoyo lo hemos recibido en la asociación y en el programa "Apúntate", a nivel general debiera haber mayor sensibilidad, tienen derecho a su intimidad, a no tener que explicarse... sería importante que la gente estuviera más informada de que esto existe".

CATEGORÍA 2. AFECTACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR

A) Calidad en la atención y estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con AAF

Con respecto a la atención que se dispensa a los hermanos, las familias son conscientes de que, en muchas ocasiones, el trato y las expectativas son diferentes y que les sobrepasa y les preocupa cómo abordar, de la mejor forma posible, la relación con sus otros hijos y la relación de hermanos.

Manifiestan, en su mayoría, la percepción de situaciones de celos, rabia, vergüenza, agresividad, abandono, ambivalencia y sumisión, tal y como se relataba en los grupos de discusión formados por familias con hijos con TEA y discapacidad intelectual asociada. En este grupo se describen otras fases, como momentos de separación y distanciamiento absoluto entre los hermanos, rechazo, "no le quiero" en ambas direcciones, peleas habituales por juguetes rotos o por dificultad para tolerar la frustración, celos, vergüenza, sobreprotección, sumisión y búsqueda de contacto con el hermano, conductas de imitación, así como otros aspectos ya reseñados, como mayor percepción de madurez en el comportamiento de los hermanos, aunque la edad sea menor, y un sentimiento excesivo de responsabilidad en relación a lo esperado por la edad. También describen las familias una percepción de precaución en los hermanos para no molestar o no agravar la carga familiar.

"La hermana se niega a jugar o abandona los juegos de repente y eso le da mucha rabia y supongo que a veces se siente triste"

"Un día a la salida del colegio el hermano quería quedarse a jugar y él no lo entendía y quería marcharse: reaccionó con mucha agresividad y luego se sentía fatal, cuando hay algo que no entra en sus planes se pone muy furioso y lo paga con el hermano".

B) Estrés en la relación de pareja

Con respecto al estrés percibido en la relación de pareja en este grupo, al igual que en los otros grupos de discusión, consideraron de forma general que tener un hijo con AAF les había cambiado la vida, y al igual que en los otros grupos, existían situaciones muy diversas. Las mujeres coincidían ampliamente en la renuncia profesional debido a una imposibilidad de conciliar la vida laboral y familiar.

"Enseguida me di cuenta que mi hijo necesitaba que yo estuviese ahí"

"Profesionalmente me olvide de salir fuera, me quedé con ella y supe que tenía que sacarla adelante"

Con respecto a la relación de pareja, en algunos casos manifestaban la existencia de una unión y un proyecto común. Esta verbalización la efectuaban principalmente los hombres asistentes, frente a las mujeres que habían acudido al grupo solas, las cuales consideraban que, en ocasiones, no eran comprendidas, sintiéndose juzgadas por sus maridos que consideraban los apoyos y esfuerzos como sobreprotección. Ellas manifestaban, por una parte, sentirse solas en el cuidado del hijo y, por otra, mantener complicadas relaciones con sus maridos.

"A veces no sabes cómo hacerlo, haces lo que haces porque no puedes evitarlo pero sientes que es una responsabilidad que te toca a ti porque eres la que se pasa todo el día con él"
"Lo más duro es el rechazo de su padre porque no acepta como es y piensa que su padre no le quiere"

C) Familia extensa

Los participantes en los grupos plantean momentos, en los que interviene la familia extensa, considerados particularmente complejos, tales como la explicación del diagnóstico, las rabietas, las rutinas especiales o las intolerancias a la espera, al contacto físico o a determinados alimentos.

"Con los familiares directos, cuando no había diagnóstico nos encontrábamos totalmente sin apoyo..."

"Hay de todo, algunos le aceptan y comprenden, pero otros le han apartado y hemos tenido que romper relaciones, en verdad lo que hemos visto es que la familia es un reflejo de la sociedad"

"En general hemos encontrado apoyo y mucho, pero cuando mi hijo no soportaba el contacto físico o no se dejaba besar, lo que encontramos era incomprensión, pero es que es difícil, a medida que ha ido creciendo ha ido la familia adaptándose y educando".

D) Obtención de recursos

Con respecto al coste económico que supone tener un hijo con AAF, la percepción es variable. Muchas familias consideran que el coste se ha podido sobrellevar, aunque identifican algunos aspectos de la economía familiar que se han

visto especialmente resentidos, como son las renunciaciones profesionales (fundamentalmente de las mujeres), los gastos en apoyos sociales y clases particulares, así como los costes derivados de traslados (por parte de las familias que viven en el entorno rural) para poder recibir una atención específica de apoyo en habilidades sociales para sus hijos.

34

CATEGORÍA 3. VIDA SOCIAL

A) Conciliación con la vida familiar, personal, redes sociales

Las relaciones sociales de los familiares de personas con AAF se han visto condicionadas, principalmente, por la percepción que tienen de estar siendo juzgados, o por las situaciones complejas en las que los cambios en el ambiente o la hiperselectividad de sus hijos hacen que seleccionen o se coarten a la hora de planificar vacaciones, salidas con otras familias o encuentros con otras personas en casa. No obstante, la mayoría de las familias consideran que han llegado a buscar alternativas para su ocio y que han desarrollado otros contactos sociales, fundamentalmente, a través de la asociación.

"Yo creo que hay que tener en cuenta sobre todo el coste personal, lo que vivo es que hay que trabajar mucho con él en casa"

"Económicamente te afecta y a nivel profesional también, hay costes como el tener que desplazarse viaje pa cá, viaje pa allá, ponerle profesores de apoyo..."

"Profesionalmente y personalmente si me tiene un poco absorbida: está más tranquilo si estoy yo"

"Sobre todo es el tiempo que dedicas a tu hijo y el miedo a que lo rechacen"

"En ocasiones te planteas si habrá alguna situación comprometida, tenemos que buscar restaurantes especiales cuando estamos de vacaciones con otra gente"

"Yo he dejado de salir muchas veces con mis amigas por miedo a sus reacciones, a no dejarle a solas con su padre porque siempre quiere quedarse conmigo y si no me quedo sus rabietas son enormes, podría contar todo lo que hace..."

CATEGORÍA 4. NECESIDADES FUTURAS DE APOYO A LAS FAMILIAS

Las familias de personas con AAF coinciden en que las necesidades de apoyo más intensas son las centradas en cubrir los apoyos sociales prioritariamente en dos ámbitos: el educativo y el sanitario. También tienen en cuenta que surgirán futuras necesidades de apoyo, fundamentalmente en la vida adulta de sus hijos, como puede ser en el acceso al empleo y en el apoyo para una vida independiente.

Las situaciones que percibieron las familias como especialmente estresantes son la falta de sensibilidad en los centros educativos, y en la sociedad en general. Por ello, plantean como solución desarrollar acciones dedicadas a sensibilizar desde las escuelas, a los niños, a la población general, es decir, consideran que la solución fundamental está en lograr cambios de actitudes más allá de la formación.

Otras soluciones se centran en seguir desarrollando leyes que regulen las adaptaciones que sus hijos necesitan en diferentes entornos, y creen muy beneficiosas las reuniones de padres y el simple hecho de que se les convoque para preguntarles por sus necesidades.

Consideran, por tanto, fundamental buscar alternativas, legislación y formación de todo el profesorado o de profesionales especializados que actúen dentro del ámbito educativo, para que sus hijos reciban el apoyo que necesitan y se sensibilice a toda la comunidad educativa sobre las diferencias y las particularidades de las personas con TEA. Las familias consideran que es un reto sensibilizar a la población en general desde la infancia, para lograr cambios eficaces, porque los niños de ahora serán padres, profesores o vecinos de personas con TEA u otras discapacidades en algún momento de sus vidas.

"Es necesario que se generen apoyos útiles, el único apoyo que hemos visto efectivo es aquí y el Programa Apúntate. Explicarles a los profesores o al tutor cómo es tú hijo es una lucha constante, todos los años tienes que volver a explicar lo mismo, y además necesitamos que se impliquen en los recreos, en las clases de educación física"

"Necesitamos que nuestros hijos puedan participar en situaciones normalizadas de ocio con otros chicos de su edad sin que sea horrible o sin que pasemos miedo o ellos lo pasen"

"Necesitamos un cambio en los profesionales de la sanidad y de la educación: el otro día la médico casi me echa y me trataba como si estuviera incordiando a mi hijo"

Como ya se ha comentado al igual que en los otros grupos de discusión, las familias valoran el cambio de actitudes como un aspecto prioritario.

"El principal cambio tiene que ser de actitud, lo importante es aprender a cambiar nuestra escala de valores... la primera que no sabía tratarle era yo, para mí es fundamental"

"...el principal cambio tiene que ser de actitud, muchas veces la formación está. Lo importante es aprender a mirarle con otros ojos, a no tener miedo. No es malo"

Una de las necesidades y deseos con los que se sienten de acuerdo todas las familias es la necesidad de que se creen grupos de amigos mixtos (con alumnos sin autismo), en los que los chicos puedan participar de un ocio lo más inclusivo posible. Consideran necesario ir más allá de los grupos de ocio exclusivos de personas con AAF, y que sus hijos puedan incluirse en grupos normalizados.

35

VI. Discusión

36

En este estudio nos planteábamos como objetivos conocer los principales estresores percibidos por las familias de personas con TEA, describir la percepción del nivel de incidencia que éstos tienen en la dinámica familiar, identificar los apoyos sociales que las familias consideran como deseables en sus vidas y establecer una comparativa entre las situaciones estresantes percibidas por las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con AAF. Para ello se ha realizado un estudio mixto cuantitativo-cualitativo que ha permitido estudiar las situaciones vitales percibidas como más estresantes, la afectación de la convivencia con una persona con TEA en la dinámica familiar y en la vida social, así como las necesidades futuras de las familias.

Los resultados mostrados permiten identificar varios momentos o situaciones que tienen gran incidencia en el estrés percibido por los miembros de las familias. Así, los padres y madres de personas con TEA perciben como principales motivos de estrés aquellos ligados a la obtención del diagnóstico, la preocupación por el futuro, el acceso al sistema sanitario, la dificultad para conseguir recursos y la búsqueda de apoyos, lo cual indica que existe una percepción común *en cuanto a los estresores percibidos por las familias que conviven con personas con TEA*. Los estresores manifestados por las familias quedan reflejados en factores como tiempo de dedicación, grado de responsabilidad, percepción de estrés, vida social, grado de satisfacción, vinculación afectiva y recursos económicos. Asimismo los resultados muestran que la dinámica familiar, en concreto la relación con los hermanos y la relación de pareja se ven afectadas, así como la vida social y económica. Estos datos apoyan los resultados obtenidos por Lázarus y Folkman (1984), Bristol (1984, 1987), Bristol y cols., (1988), Konstantareas y Homatidis (1989), Gil y Harris (1991), Cuxart, (1995), Belchic

(1996), Dunn y cols., (2001), Olsson y Hwang (2002), Hastings y Taunt (2002), Olsson y Hwang (2002), Hastings y Taunt (2002), Saloviita y cols.(2003), Hasting y col., (2005), Pozo y cols. (2006), Pozo y cols. (2011) quienes observaron que factores como las características del hijo, el apoyo social recibido, la percepción del problema y las estrategias de afrontamiento empleadas influyen en el grado de estrés familiar. El tener un hijo con autismo ha supuesto una reducción notable de sus relaciones sociales, rechazo de los vecinos, y un cambio de actitud del resto de la familia extensa hacia su hijo o hacia su núcleo familiar, según la percepción de los propios participantes en el estudio, lo que está en consonancia con los estudios citados en el párrafo anterior. Además, los resultados apuntan a una disminución de la vida social de los familiares de personas con TEA, debido a los juicios de valor, miedo al rechazo... que sienten estas personas.

Las familias perciben que sus redes sociales se ven afectadas debido a la convivencia con una persona con TEA y que los apoyos sociales constituyen un atenuante del nivel de estrés experimentado. En este sentido, es necesario destacar la importancia que las familias dan al movimiento asociativo. El encontrar a otras familias en su misma situación, ha supuesto para muchas familias de personas con TEA un importante recurso de apoyo social. Por otra parte, el movimiento asociativo impulsado y promovido por las familias es el principal proveedor de recursos especializados para las personas con TEA, por lo que para muchas familias que acaban de recibir el diagnóstico de su hijo, el encontrar tanto el apoyo y comprensión de otras familias en su situación como la atención especializada que precisan sus hijos, se concibe como el final de un proceso de peregrinaje y búsqueda constante de una solución a una situación, en la mayor parte de las ocasiones, difícil de sobrellevar. Los resultados obtenidos en otros estudios (Olsson y Hwang,

2002; Oelofsen y Richardson, 2006; Pozo y cols., 2006; Mak y cols, 2007; Pozo, 2010; Pozo y cols., 2010) en los que se señala que los apoyos que reciben las familias y el aprendizaje de estrategias de afrontamiento constituyen factores positivos en la superación de las situaciones críticas y la reducción del estrés percibido por los diferentes miembros de la familia, vienen a confirmar los resultados obtenidos en el presente estudio y a reforzar la importancia que tiene el movimiento asociativo en el desarrollo de programas dirigidos a la intervención con las familias, creando espacios y recursos de apoyo, adaptados a las características de cada uno de los miembros de las familias (padres, hermanos, abuelos. etc.).

Como ya se ha comentado, con el fin de favorecer el análisis de los estresores percibidos por las familias, y considerando que estos van a variar en función del grado de afectación de su familiar, se estableció una metodología única replicada en dos grupos de familias, uno formado por las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada y las familias de personas con AAF. Esto ha permitido establecer una comparativa entre las situaciones estresantes percibidas por ambos grupos.

Así los datos obtenidos indican que las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual muestran mayor índice de estrés, puesto que consideran que su hijo o hija les quita más tiempo y energía de la que tienen, que les deja menos tiempo y flexibilidad en su vida, que su cuidado ha supuesto dedicar menos tiempo al resto de los hijos y a su pareja, y reducir los momentos de ocio o tiempo dedicado a sí mismos. Además estas familias consideran, en mayor medida, que su hijo con TEA constituye la mayor fuente de estrés en su vida.

Los padres y madres de personas con AAF, además de los factores señalados anteriormente, consideran que las situaciones que más estrés generan o han generado en todo el entorno familiar se derivan de la incomprensión, fundamentalmente de los organismos públicos como el entorno educativo y el sistema sanitario, y enfatizan como especialmente estresantes las situaciones de acoso escolar que sufren sus hijos, así como las relaciones con el centro educativo y con los padres de otros alumnos y el acceso al sistema sanitario.

37

En ambos grupos se aprecia la presencia de estresores, pero éstos son diferentes en función de la gravedad del autismo. Estos datos contrastan con los obtenidos en otros estudios (Beckman, 1991; Krauss, 1993; Keller y Honing, 2004; Lecavalier y cols., 2006; Pozo y cols., 2010), en los que, a través del análisis de resultados en función del sexo de los grupos participantes, se concluye que la severidad del trastorno no resultaba ser una variable significativa para las madres, sin embargo para los padres sí era un factor de influencia en su nivel de ansiedad, de forma inversamente proporcional, es decir, una menor severidad del trastorno generaba unos mayores niveles de ansiedad. No obstante, el estudio de Pozo y cols. (2010), apuntó como factor de gran incidencia en el estrés de los diferentes miembros de la familia la manifestación de problemas de conducta. Este dato tiene gran relevancia a la hora de explicar los resultados discrepantes obtenidos en el presente estudio, ya que la variable de comparación utilizada ha sido el diagnóstico de la persona con TEA, diferenciando entre TEA y discapacidad intelectual asociada y AAF, mientras que en los estudios citados no se considera tanto el diagnóstico sino la presencia de conductas problemáticas en el familiar con TEA. Si se tiene en cuenta que la presencia de problemas de conducta tiene un mayor índice de incidencia según un mayor grado de afectación del trastorno, podemos concluir que los datos obtenidos no se apartan de la línea marcada en estudios precedentes, ya que los familiares de personas con TEA y discapacidad intelectual, perciben mayores niveles de estrés, que las familias de personas con AAF, las cuales tienen menor propensión a la manifestación de conductas problemáticas.

En cuanto a la comparación de los resultados obtenidos en ambas muestras respecto a la limitación de la vida social de los miembros de las familias y la disminución de sus redes sociales, los resultados obtenidos indican que si bien todas las familias participantes perciben una disminución de su vida y relaciones sociales, estas son más acusadas en el caso las familias con hijos con TEA y discapacidad intelectual.

En resumen, los resultados obtenidos apuntan a que existen factores percibidos por los diferentes miembros de las familias de las personas con TEA que inciden directamente en su estrés. Estos suelen ir relacionados con etapas o momentos vitales particularmente

dramáticos para las familias, como puede ser el momento del diagnóstico o el tránsito de la etapa educativa a la etapa adulta. Estos momentos o situaciones particularmente percibidas como estresantes, son señaladas por todas las familias, independientemente del nivel de gravedad de su familiar con TEA. Sin embargo, el índice de estrés percibido y los factores de mayor incidencia son diferentes en función del grado de afectación de la persona con TEA. Así, las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual presentan mayores niveles de estrés y apuntan a situaciones cotidianas como generadoras de estrés, mientras que las familias de personas con AAF señalan que los factores que mayor impacto tienen en el estrés son los derivados de la utilización de recursos y servicios comunitarios, como los educativos o sanitarios.

En cuanto a los cambios que la presencia de una persona con TEA implica en la dinámica familiar, los resultados apuntan a que la vida familiar se ha visto gravemente alterada en la mayor parte de las familias de personas con TEA y discapacidad intelectual, teniendo en algunos casos que cambiar, incluso, de lugar de residencia, de trabajo, etc. Las familias de personas con AAF, por su parte, no consideran que se haya visto seriamente cambiada su vida, aunque sí que han tenido que modificar algunos hábitos familiares,

sobretudo en relación con la participación social de los distintos miembros de la familia.

Respecto a las relaciones sociales, se observa un estigma social en las familias, que les limita a la hora de participar en actividades sociales normalizadas. La mayor parte de las familias apunta a que esta limitación se debe principalmente al miedo al rechazo social ante el desarrollo de una conducta problemática por parte de su hijo con TEA en un contexto social determinado. Este miedo al rechazo, percibido por las familias como un factor de estrés, nos indica que todavía queda mucho por hacer respecto a lograr un mayor conocimiento y visibilización social de las personas con TEA. Hasta el momento, la mayor parte de las iniciativas han ido encaminadas a propiciar la inclusión social de las personas con TEA a través de su participación en contextos normalizados dentro de la comunidad. Sin embargo, no se ha prestado atención a las implicaciones en la participación social que tiene para el resto de miembros de la familia la presencia de una persona con TEA. Por ello, es necesario trabajar con las familias y el resto de la sociedad en el mayor conocimiento y aceptación de las personas que presentan características diferentes y sus familias, ya que tienen los mismos derechos y merecen las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos.

VII. Conclusiones

A continuación presentamos las conclusiones más relevantes extraídas a partir de los resultados obtenidos en la investigación, poniendo el énfasis en las implicaciones que éstas tienen en la planificación de una intervención centrada en la persona y en su entorno familiar:

1. Existen diversos factores que influyen en el estrés de las familias de personas con TEA. Los factores que las familias perciben como más estresantes hacen referencia a aspectos ligados al momento del diagnóstico, la dificultad para la obtención de recursos, el acceso a diferentes servicios educativos y sanitarios, la preocupación por el futuro y los apoyos recibidos.

Es necesario resaltar que la intervención debe adaptarse a los momentos en los que la familia percibe mayores situaciones de estrés, propiciando recursos de atención más o menos intensos, y adaptados a esos momentos.

En este sentido, hay que tener en cuenta el nivel de desarrollo del movimiento asociativo, en su papel de reivindicación de los derechos de las personas con TEA y de proveedor de recursos de atención especializada, en cada contexto geográfico. Se observa que en aquellos contextos en los que existe un crecimiento del movimiento asociativo, las familias encuentran, desde un primer momento, apoyos en todo el proceso de adaptación a la nueva situación y, por tanto, el nivel de estrés tiende a disminuir. Sin embargo, en aquellas poblaciones en las que no existe un movimiento asociativo específico de TEA o éste no tiene demasiado desarrollo, las familias manifiestan un mayor nivel de estrés, debido al

escaso apoyo social y a las ingentes barreras que encuentran en la atención a sus hijos por parte de los servicios existentes en el entorno.

2. Existen diferencias significativas entre el estrés percibido por las familias en función del grado de severidad del trastorno. Las familias de hijos con discapacidad intelectual asociada perciben más estrés que las familias de personas con AAF.

Es por ello que la planificación de la intervención con las familias va a tener que ir dirigida a responder a las necesidades específicas que presentan ambos grupos.

3. Existen diferencias en cuanto al sexo y el desarrollo del proyecto vital y laboral. Las madres son las que ven claramente modificadas sus expectativas.

En ocasiones, las madres de las personas con TEA van a presentar mayores índices de estrés que el resto de la familia debido, no solo al hecho de tener un hijo con esta afectación sino a la pérdida de autonomía en su vida y a las limitaciones que su desarrollo profesional ha sufrido por este motivo. Por ello, es necesario diseñar la intervención con las madres, propiciando acciones dirigidas a la promoción de su bienestar personal. Asimismo, el desarrollo de programas de respiro familiar, teniendo en cuenta estas cuestiones, va a permitir a las madres, la conciliación de su vida personal y laboral con la familiar.

4. Las familias perciben que los hermanos tienen un desarrollo diferenciado y manifiestan a través de conductas y verbalizaciones el estrés de tener un hermano con autismo.

Generalmente la intervención se ha dirigido a las personas con TEA y sus progenitores, dejando en un segundo plano a los hermanos, los cuales también precisan de intervenciones que les ayuden a afrontar el estrés generado por la convivencia, así como a adquirir pautas para la interacción con sus hermanos con TEA.

5. Las relaciones sociales se ven claramente afectadas y disminuidas con la presencia de un hijo con autismo.

Esto nos demuestra que es fundamental generar programas de respiro familiar, que faciliten a la familia el disfrute de su propio tiempo de ocio y el mantenimiento de sus relaciones sociales. Al mismo tiempo, sería conveniente la realización de grupos y encuentros de padres y familiares, que propicien el establecimiento de relaciones con otras familias con las que compartan sus dudas, miedos, etc. Es algo que las propias familias constatan como vital para salir de la dinámica familiar de aislamiento y establecer nuevas relaciones sociales.

VIII. Futuras líneas de investigación

El presente estudio presenta ciertas limitaciones, lo cual es importante señalar, sin que con ello disminuya la relevancia del trabajo realizado y los datos obtenidos. Una de las limitaciones observada es la referida a la restringida recogida de información que no permite determinar en su totalidad, la complejidad inherente al sistema familiar. Variables como la coexistencia de otras situaciones de dependencia en una misma familia, los apoyos concretos recibidos por amigos, los apoyos aportados desde los servicios sociales, la participación en el ámbito asociativo, el nivel socioeconómico de partida de cada familia, el sexo, la edad de los familiares o de la persona con TEA, o la presencia de marcados rasgos del fenotipo ampliado del autismo, constituyen ejemplos de aspectos que pueden condicionar y variar los resultados y la percepción de cada situación familiar.

Otra limitación es la referida al tamaño muestral con el que se ha contado, el cual no permite establecer generalizaciones en la determinación y clarificación de la variable sexo, aceptación, comprensión y estrés percibido al tener un familiar con TEA, por lo que en posteriores estudios se considera necesario ampliar el tamaño muestral para poder tener en cuenta y estudiar estas cuestiones.

Una limitación importante, que introduce un posible sesgo en el presente estudio, es el hecho de que los participantes han sido familias voluntarias que pertenecen al movimiento asociativo y que por tanto, en mayor o menor medida tienen cubiertas algunas de sus necesidades de apoyo y una predisposición positiva tanto a la participación de redes sociales como al hecho de generar un sentimiento de pertenencia a un grupo, factores ambos que redundan en beneficio de las propias familias y en la reducción de su estrés.

Por último, es necesario destacar, que si bien el número de participantes en los grupos de discusión desarrollados ha sido superior al recomendado para propiciar la participación igualitaria de todos sus miembros, en este caso no ha sido un obstáculo para lograr una participación activa de todos los miembros. La organización de los participantes en subgrupos, así como la coordinación de todos ellos por un investigador con experiencia, ha permitido conseguir unos índices de participación simétricos de todos los miembros. No obstante, es una cuestión a tener en cuenta de cara a la realización de futuros estudios utilizando esta técnica cualitativa de recogida de información, ya que sí puede condicionar el índice de participación de todas las personas a través del método de grupos focales para la recogida de información.

Además de intentar tener en cuenta las limitaciones anteriormente expuestas, las futuras líneas de investigación que nos surgen del presente trabajo podrían ir encaminadas a ahondar y seguir profundizando en esta temática a través de un análisis factorial –y no solo descriptivo– en el que se discriminen las correlaciones entre diferentes variables, así como el establecimiento de un estudio comparativo con trabajos precedentes y con resultados obtenidos por otros autores como Oronoz y cols (2007) quienes aplicaron la Escala de Estrés Parental a una muestra de padres con hijos sin TEA.

Asimismo, sería interesante realizar el análisis factorial de los 8 ítems añadidos a la escala original así como un análisis comparativo tanto de aquellos ítems que exigen rotación, como de aquellos que tras la factorización en el estudio inicial de Oronoz y cols. (2007) fueron eliminados hasta reducir la escala a 12 ítems.

Otras líneas de investigación que se desprenden de este estudio son aquellas centradas en definir las diferencias entre el estrés percibido e indicadores de estrés real, así como diferencias entre padres y madres, estrés específico percibido por hermanos de personas con TEA, estrés percibido por diferentes tramos de edad, y comparativas entre estresores en población normal y su influencia en las familias con TEA, así como estudios sobre los factores protectores y de prevención del estrés en familias.

42

Por último, entendemos que la variable vinculación afectiva y estrés en las familias de las personas con TEA es una variable que debe ser estudiada con más detenimiento, ateniéndonos a los estudios previos en familias de personas con enfermedad mental crónica, acerca de la Emoción Expresada (Falloon, 1982), considerando que la vinculación afectiva tiene múltiples connotaciones que pueden estar implicando un mayor estrés cuanto mayor sea el vínculo.

IX. Propuestas para adecuar los servicios a las necesidades de las familias

A lo largo del estudio desarrollado se ha puesto de manifiesto, tanto a partir de la literatura científica consultada como a través de la información directa obtenida por parte de las propias familias que han participado como informantes, que la creación y el desarrollo de los servicios de atención especializada dirigidos a las personas con TEA ha estado liderado, desde el principio, por sus propias familias. No obstante, no siempre se ha conseguido cubrir las necesidades que éstas presentan en su conjunto.

Por otra parte, al abordar el impacto que la presencia de una persona con TEA tiene en los miembros de su familia, no podemos desligar el conocimiento que tenemos sobre cuestiones como el fenotipo conductual y el impacto inevitable en la dinámica familiar, así como la readaptación de los diferentes estilos de vida de cada miembro de la familia, para adaptarlos a la nueva situación.

Algunos de los cambios más significativos generados en el núcleo familiar, son los derivados del establecimiento de la figura frecuente de un cuidador principal, que implica, en la mayor parte de las ocasiones, el abandono de la actividad laboral de la persona que asume en mayor medida la responsabilidad de la persona con TEA. Además, es necesario tener en cuenta la influencia que tienen los cambios sociopolíticos y culturales actuales en el concepto de familia.

Muchos de los estudios que recogen información sobre discapacidad, no incluyen a las personas con diagnóstico de TEA como tal, sino que las engloban en grupos más amplios de personas con discapacidad. El desconocimiento de muchos profesionales del ámbito médico, educativo y de servicios sociales provoca que existan numerosos casos de personas con TEA que no tienen un diagnóstico, o que los diagnósticos sean muy tardíos. El hecho de que no se reconozca la

categoría diagnóstica como tal, impide el desarrollo de servicios y recursos especializados dirigidos a responder de manera eficiente a las necesidades de las personas con TEA.

En este sentido, a la hora de planificar los servicios de atención a las personas con TEA es imprescindible tener en cuenta una serie de variables como la edad de la persona, la edad de los padres, el sexo, la disponibilidad de recursos y apoyos a la persona con TEA dentro del contexto en el que se desenvuelve la familia (si existe centro de día específico o no, servicios de respiro, vivienda o apoyo ambulatorio), el coste directo e indirecto que supone la presencia de una persona con TEA, y la existencia de conductas problemáticas de otras personas con TEA en la familia, así como la intensidad e impacto de los mismos en la convivencia y dinámica familiar (Evans, 2003).

En la actualidad, las personas con TEA continúan encontrando barreras, tanto para recibir un diagnóstico, como para acceder a recursos. Las personas con TEA y sus familias carecen de atención por parte de los servicios públicos. Esta falta de atención contrasta con la preocupación internacional por la dimensión de la problemática del TEA, y su reconocimiento como discapacidad con entidad diferenciada que se está produciendo por parte de la comunidad científico-técnica y con el hecho confirmado, por muchos estudios a largo plazo que demuestran, que cuando se recibe una intervención temprana intensa y adecuada, el pronóstico de las personas con TEA, en cuanto a nivel de autonomía y grado de integración en la comunidad, mejora significativamente.

La valoración y atención a las personas con TEA es una actividad que requiere especialización, experiencia y un equipo multiprofesional.

43

Las mayores limitaciones pueden pasar desapercibidas para los profesionales no específicamente formados, y esto da lugar a que haya valoraciones diferentes, intervenciones diferentes y recursos diferentes en las distintas zonas geográficas.

Diferentes estudios desarrollados a nivel nacional y regional (Belinchón y cols., 2001; GETEA, 2004; Casado y Cols., 2008; Belinchón y cols., 2008) sobre análisis de diferentes necesidades de la población con TEA, que han tenido como informantes a familiares, han puesto de manifiesto como demandas de las familias los servicios de atención especializada con una doble finalidad: cubrir las necesidades directas de las personas con TEA y las que presenta el propio núcleo familiar (asesoramiento e información, formación, apoyo emocional, etc.).

A continuación se refieren algunas propuestas dirigidas a adecuar los servicios de apoyo familiar a las necesidades de las familias.

A. Tras el diagnóstico

El impacto en los primeros años tras la recepción del diagnóstico es especialmente importante, durante este período las necesidades de la familia se diversifican, por una parte requieren un soporte emocional para elaborar un proceso de aceptación, por otra parte surgen dudas sobre su papel como padres, el conocimiento del TEA, las expectativas en el desarrollo de sus hijos y el estilo educativo, así como la forma de ajustar las demandas de la persona con TEA al resto de las demandas de la familia.

En este momento pueden comenzar una búsqueda de intervenciones, terapias e información y requieren respuestas y orientaciones adecuadas para prevenir la inmersión en corrientes terapéuticas sin evidencia científica que les generen más desgaste y alarguen el proceso de aceptación diagnóstica.

Los hermanos, en este momento, pueden necesitar implicarse en programas en los que comienzan a participar sus hermanos con TEA y sentir un rol de equilibrio en cuanto la atención y los cambios en los horarios y dinámicas familiares, de un modo lúdico.

Desde las organizaciones es imprescindible contar con un programa de apoyo emocional a

las familias de calidad en estos primeros años, centrado en las necesidades particulares de cada familia.

Uno de los modelos que se promueven en las entidades y que tiene mayor éxito son los grupos de autoayuda e iniciativas como la denominada "café de padres", en la que son las propias familias las que informan, apoyan y crean una red de soporte social y emocional entre ellas.

Otro modelo complementario en estos momentos es la creación de grupos psicoeducativos para familias, donde se enseñan pautas educativas cognitivo-conductuales, se les ayuda a desarrollar materiales y estrategias en el entrenamiento natural de habilidades sociales-emocionales, de relajación, control de esfínteres y fundamentalmente, comunicación.

Además de estos modelos de intervención en los primeros años, la familia tiene un papel fundamental como generalizadora de aprendizaje, y desde los servicios de atención temprana en TEA se promueve la participación progresiva y activa de los diferentes miembros de la familia (padres, abuelos, hermanos) dentro del contexto de la intervención.

Especial mención, como necesidad de desarrollo futuro, son los grupos de abuelos y grupos de hermanos, como agentes esencialmente importantes en el desarrollo de la comunicación y de la socialización de las personas con TEA. Los apoyos emocionales y la necesidad de información y estrategias de relación están presentes en ellos y tiene que reservarse un espacio de participación en el que se sientan apoyados, valorados y se les dote de estrategias para la interacción con su familiar con TEA.

B. En la etapa educativa

Durante los años de escolarización las familias asumen diferentes roles en función de los servicios que reciben sus hijos. Aquellos cuyos hijos se encuentran en programas ambulatorios a menudo ven como su hogar se convierte en un segundo espacio educativo, desde dónde se tienen que reforzar y en algunos casos, enseñar los aprendizajes que no han adquirido en la etapa educativa.

El autismo pasa a ser un epicentro de las actividades y conversaciones de todos los

miembros de la familia, por lo que en esta etapa se pueden mantener los servicios y programas iniciados en la etapa anterior modificando sus roles como veteranos, pero precisan de apoyo para estructurar y reconstruir una vida propia y disfrutar de un ocio saludable que les satisfaga.

En estos momentos se hacen especialmente necesarios, los modelos psicoeducativos centrados en recuperar la identidad de cada miembro de la familia fuera del "autismo", ayudándoles a identificar temas de conversación, hobbies y círculos de relación social, como modo saludable para recuperar las riendas de su propia vida disminuyendo, en cierta medida, las muchas veces presente sensación de pérdida de control sobre sus propias expectativas de desarrollo personal.

Existe demanda de apoyo emocional y de pareja, y los gabinetes privados, en muchas ocasiones, no representan para las familias una opción viable porque quieren que ese apoyo se lo ofrezca un profesional especializado en autismo que conozca las características de su hijo y la repercusión directa en su núcleo familiar. También requieren el apoyo de un especialista porque en uno o ambos cónyuges, existen con frecuencia, rasgos de rigidez cognitiva, dificultades en las relaciones y en la comunicación del espectro ampliado del autismo.

En esta etapa puede haber rupturas, cambios vitales estresantes -como duelo por la pérdida de alguno de los abuelos, enfermedades, cambios de ciudad...- por lo que es fundamental que cuenten con servicios de respiro o apoyo complementario.

Algunas de las necesidades que afectan al tipo y desarrollo de la modalidad educativa en la que se integre la persona con TEA se consideran también directamente relacionadas con la estabilidad y reducción del estrés en las familias:

- Potenciar fórmulas variadas y flexibles de atención escolar: Centros específicos, aulas estables, escolarización combinada... y ajuste entre las necesidades de la persona con TEA y su asignación a una determinada modalidad.
- Respuesta afectiva o profesional del tutor/tutora como figura clave que garantiza en gran medida el éxito de la inclusión educativa.
- Adecuada formación de los profesionales.

C. En la vida adulta

En esta etapa muchas personas con TEA se ven privadas de servicios específicos y especializados, al quedar fuera de la etapa educativa. Esto produce un nuevo proceso de búsqueda de equilibrio y reajuste de expectativas para muchas familias. La máxima preocupación de los padres es la posibilidad de autonomía de sus hijos, su vida independiente el planteamiento de la pérdida y quién se ocupará de ellos. Pueden surgir dudas respecto a la tutela, una nueva búsqueda de apoyos en servicios y centros no específicos y, para aquellas familias que se encuentran en contextos en los que existen recursos desarrollados de atención especializada, una expectativa ligeramente más tranquila al contar con servicios específicos de vivienda y de adultos.

En las diferentes etapas van requiriendo progresivamente más apoyos complementarios que ajusten la capacidad de esfuerzo familiar con el requerimiento de apoyo de la persona con TEA, si ha logrado llegar a la vida adulta con una adquisición de hábitos conductuales adecuados y autonomía puede ser una etapa llevadera.

Algunas necesidades expresadas relacionadas con esta etapa han sido:

- Creación de recursos específicos para personas adultas con TEA.
- Garantizar una atención continuada y con un enfoque integral que responda a las necesidades cambiantes, que se producen en distintos ámbitos y a lo largo de todo el ciclo vital.
- Dudas sobre el futuro o "qué va a ser de mi hijo cuando no esté". De las necesidades del colectivo, expresada clara y reiteradamente por las familias esta constituye una de las dificultades que más preocupa a los padres y madres: cómo se pueden encontrar los hijos e hijas con TEA en el caso de la falta de los progenitores.

En la edad adulta es necesario seguir manteniendo los servicios y programas de apoyo a las familias, de manera que a través de su participación en diferentes actividades de encuentro con otras familias, puedan transmitir su experiencia. Por otra parte, es necesario que cuenten con servicios de apoyo para enfrentarse a esas nuevas situaciones que se generan cuando la persona con TEA llega a la edad adulta y los miembros de la familia van envejeciendo.

D. En el envejecimiento

En esta etapa, si bien es cierto que es probable que muchas de las personas con TEA hayan perdido a sus padres, es necesario seguir trabajando con los familiares (hermanos...) ofreciendo servicios y programas de apoyo para saber afrontar el proceso de envejecimiento de su familiar y ofrecerle la atención que necesita a través de programas para la prevención del envejecimiento prematuro y de programas para la atención de los mayores con TEA. Es necesario seguir desarrollando investigación y profundizando en las necesidades asociadas a esta etapa en las personas con autismo y en sus familias.

Otros apoyos necesarios

Existe una necesidad de generar servicios en los que las familias puedan apoyarse en situaciones

de especial desgaste o en momentos en los que la convivencia familiar se pueda ver afectada por factores vitales estresantes, estos momentos pueden suponer la ruptura o el cambio con etapas anteriores, la presencia de un familiar enfermo, cambio de un domicilio o pérdida de trabajo entre otros. También es necesario que el apoyo complementario se pueda instaurar periódicamente como un modelo de apoyo a la familia que favorezca la salud mental y física de todos los miembros y repercuta directamente en la calidad de vida de la persona con TEA y de todo el entorno.

Estos servicios representan en sí mismos la posibilidad de que la familia de la persona con TEA pueda acceder a periodos de tiempo propio, para su tiempo libre y desarrollo personal, al igual que el resto de las familias.

X. Referencias

Abadin, R.R. (1995). Parenting stress index manual (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Anderson, G. (1994). Studies on the neurochemistry of autism. En M. Bauman y T. Kemper (Eds.) *The Neurobiology of Autism* (227-242). Baltimore: The John Hopkins University Press.

Arnáiz, J. y Zamora, M. (2012). Detección y evaluación diagnóstica en TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Dir.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia* (89-132). Tarragona: Alteria.

APA (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. IV-TR)*. Barcelona: Masson.

APA (1987). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. III-R)*. Barcelona: Masson.

Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

Bachevalier, J. y Merjanian, P.M. (1994). The contribution of medial temporal lobe structures in infantile autism: a neurobehavioral study in primates. En M. Bauman y T. Kemper (Eds.) *The Neurobiology of Autism* (146-169). Baltimore: The John Hopkins University Press.

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K.A. y Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6), 433-444.

Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K.A., Edelbrock, C. y Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.

Baker, B.L., Blacher, J. y Olsson, M.B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (8), 575-590.

Bauman, M. y Kemper, T. (1994). Neuroanatomical observations of the brain in autism. En M. Bauman y T. Kemper (Eds.) *The Neurobiology of Autism* (119-145). Baltimore: The John Hopkins University Press.

Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 565-577.

Beckman, P. J. (1991). Comparisons of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.

Belchic, J. K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: a comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2A), 574.

Belinchón, M., Hernández, J. y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid.

Belinchón, M. (Dir.) (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid.

Barthélemy, C.; Fuentes, J.; Howlin, P.; Van der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders- Identification, Understanding, Interventions*. Bruselas: Autisme Europe.

Bristol, M. (1979). Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support. Doctoral dissertation. North Carolina: University of Chapel Hill.

Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En E. Shopler y G. Mesibow (eds.): *The effects of autism on the family* (289-319). New York: Plenum.

Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.

Bristol, M.; Gallagher, J. y Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled by adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.

Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Arnáiz, J., Esteban, N., Pérez, L. (2008). "Las necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León". Investigación realizada en el marco del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación para proyectos a realizar por Grupos de Investigación, a iniciar en 2007 (BOCyL nº 130, 5 de julio de 2007).

CDC (2012). Comunicado de prensa en http://www.cdc.gov/spanish/CDC_servicio/2012/p0330_autista.html. Última consulta, septiembre, 2012.

Cuesta, J.L. y Hortigüela, V. (2006). *Senda hacia la participación: calidad de vida en las personas con TEA y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departamento de psicología de la Salud (tesis doctoral). Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Cuxart, F. (1997). La familia del niño con TEA y el apoyo terapéutico a las familias. En a. Rivière y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (173-188)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

DeMyer, M.K. (1979). *Parentes and children in autism*. New York: Wiley.

De Vega, M. y Rodrigo, J. (1979). Programas de modificación de conducta para la adquisición de un lenguaje funcional en niños autistas con intervención de los padres. En P. Pérez y A. Rivière (Eds.) *Autismo infantil. Cuestiones actuales*. Madrid: APNA_SEREM.

Díez- Cuervo, A.; Muñoz-Yunta, J.A.; Fuentes-Biggí, J.; Canal-Bedia, R.; Idiazábal-Aletxa, M.A.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Mulas, F.; Tamarit, J.; Valdizán, J.R.; Hervás-Zúñiga, A.; Artigas-Pallés, J.; Belinchón-Carmona, M.; Hernández, J.M.; Martos-Pérez, J.; Palacios, S.; Posada de la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista*. *Revista de Neurología*, 41 (5) 299-310.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-42

Evans, I.M. (2003). Intentando hacer del pastel de manzana una variable independiente: comentario sobre "¿cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona?". *Siglo Cero*. Vol.34 (4). 208, Pp.70-73.

Falloon, I. (1982). Family Management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: A controlled Study. *The New England Journal of Medicine*. 306, nº24, 1437- 1440.

Frith, U. (1989). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.

Frith, U. (1999). *Autismo*. Madrid: Alianza.

Fuentes-Biggí, J.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada-Muñoz, L.; Touriño-Aguilera, E.; Artigas-Pallés, J.; Belinchón-Carmona, M.; Muñoz-Yunta, J.A.; Hervás-Zúñiga, A.; Canal-Bedia, R.; Hernández,

J.M.; Díez-Cuervo, A.; Idiazábal-Aletxa, M.A.; Mulas, F.; Palacios, S.; Tamarit, J.; Martos-Pérez, J.; Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología* 43 (7), 425-438.

García, D., Cuxart, F., y Jiménez, C.L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127.

GETEA (2004). *Análisis del diagnóstico de afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Gill, M. J. y Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21 (4), 407-416.

Hastings, R. P. y Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard*, 107, 116-127.

Hasting, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T. y Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.

Hernández, JM.; Artigas-Pallés, J.; Martos-Pérez, J.; Palacios-Antón, S.; Fuentes-Biggí, J.; Belinchón-Carmona, M.; Canal-Bedia, R.; Díez-Cuervo, A.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Hervás-Zúñiga, A.; Idiazábal-Alecha, M.A.; Mulas, F.; Muñoz-Yunta, J.A.; Tamarit, J.; Valdizán, J.R.; Posada-De la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España) (2005). *Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista*. *Revista de Neurología* 41 (4), 237-245.

Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. New York: Basic Books.

Hoffman, C., Swuuney, D., López-Wagner, M., Hodge, D., Nam, C. y Betsy, H. (2008) *Children with autism: sleep problems and mothers's stress. Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 23(3), 155-165

Holdroyd, J. y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on de parents: a contrast between Down's síndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

Kanner, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact". *The Nervous Child*, 2. 217-250.

Karisi, C. y Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (1) 39-57.

Keller, D. y Honing, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (3), 337-348.

Koegel, R., Scheibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, K. y Plienis, A. (1992). Consistent stress profile in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 205-216.

Konstantareas, M. M. (1991). Autistic, learning disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23, 358-375.

Konstantareas, M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97 (4), 393-404.

Laski, K.E., Charlop, M. H. y Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, 391-400.

Lázarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid: FEAPS.

Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact for behaviour problems on caregiver stress in Young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3), 172-183

Maan, C. (1996). Stress, coping and adaptation in families with young autistic children. *Dissertation Abstracts Internacional. The sciences and engineering*, 56.

Mak, W., Ho, A. y Law, R. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress in mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 157-167.

Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.

Martínez, M. A., Cuesta, J. L., Esteban, N., Lezcano, F., Casado, R., Arnáiz, J. y Pérez, L. (2010). Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León. *Siglo Cero*, 41 (4), 78-96.

Martínez, M. A., Cuesta, J. L. (2012). Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Dirs.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Tarragona: Alteria, 133-168

Moes, D.; Koegel, R. L.; Schreibman, L. y Loos, L. M. (1992). Stress profile for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-1274.

Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid. *Nuevos datos, Siglo Cero*, vol 37 (1), 217, 81-98.

Murillo, E. (2012). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Dirs.) *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia (23-63)*. Tarragona: Alteria.

Oelofsen, N. y Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.

Oizumi, J.J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Dissertation Abstracts Internacional. The sciences and engineering*, 57.

Olsson, M.B. y Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (7), 548-559.

Organización Mundial de la Salud (OMS, 1992). CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripción clínica y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor.

Ornoz, B., Alonso-Ariol, I., Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19, 4, 687-692.

Palacios, S. (2001). El papel de las asociaciones de padres en el futuro de las personas con autismo. En J. Arnaiz; J. L. Cuesta y C. Gárate (Comp.) *El autismo y su proyección de futuro (147-152)*. Burgos: Autismo Burgos.

Pérez, L.A. y Willians, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*, 17 (2), 233-244.

Polaino-Lorente, a. (1997). El estrés de los padres del niño autista: ¿Es el mismo para el padre que para la madre? En a- Polaino-Lorente, E. Doménex y F. Cuxart (Dirs.) *El impacto del niño autista en la familia (83-93)*. Navarra: Rialp.

Pozo, P. (2006). La investigación en familias de personas con autismo: Perspectiva histórica y estado actual. Comunicación presentada en el XIII Congreso Nacional AETAPI. Sevilla.

Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.

Pozo, P. (2010). Adaptación psicológica y familiar en madres y padres de personas con Trastornos del Espectro Autista. Tesis Doctoral no publicada. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a distancia. Madrid.

Pozo, P.; Sarriá, E. y Brioso, A. (2010). Contribuciones positivas que las personas con Trastornos del espectro Autista (TEA) aportan a la familia. En M. Belinchón (Ed.) *Investigaciones sobre autismo en español. Problemas y perspectivas*. (319-324). Córdoba: CPS-UAM.

Pozo, P., Brioso, A. y Sarriá, E. (2011). Modelo Multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista. En M. Frontera y J.L. Cuesta (Coords.) *Investigación e Innovación en Autismo. Premios Ángel Rivière*, 2010 (11-63). Zaragoza: AETAPI.

Rivière, A. (1991). El desarrollo y educación del niño autista. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Comp.) *Desarrollo psicológico y educación III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar (313- 333)*. Madrid: Alianza.

Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (61-105)*. Madrid: IMSERSO.

Saloviita, T., Itaelinna, M., y Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 300-312.

Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Síndrome: Implications for the intervention. *Child and Family Behaviour therapy*, 19 (4), 15-32.

Schreibman, L. (1997). Perspectivas actuales en el tratamiento conductual de los niños autistas. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (219-234)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Schreibman, L.; Kaneko, W. M. y Koegel, R. L. (1991). Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching techniques. *Behavior Therapy*, 22, 479-490.

Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. y Rodríguez, M. A. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords) *Familia y desarrollo humano (445- 464)*. Madrid: Alianza.

Turnbull, A.; Brown, I. & Rutherford Turnbull, H. (2004). *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1996). Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support. En L. Kern-Koegel, R. Koegel y G. Dunlap (Eds.), *Positive Behavioral Support: Including people with difficult behavior in the community (99-114)*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism* 1, 13-23.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. y Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (1), 157-166.

Anexo I: Estrés y familias de personas con TEA

52

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre el estrés en las familias de personas con un Trastorno del Espectro del Autismo. Por favor, conteste con total sinceridad pues de los resultados obtenidos se beneficiarán todas las familias de personas con TEA. Este cuestionario puede ser realizado de forma anónima.

Algunas de las preguntas están dirigidas a familia extensa y otras preguntas dirigidas al núcleo familiar (padre/madre). Responda con un Le informamos que según la Ley Orgánica de

Protección de datos de Carácter Personal (LEY 15/1999 de 13 de diciembre) los datos que nos aporte, serán utilizados únicamente en un fichero de datos para su tratamiento, con fines de investigación y los destinatarios serán únicamente los miembros que realizan dicha investigación que lleva por título "La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA"

Gracias por su colaboración.

Fecha

Ciudad de procedencia

Edad

Relación familiar que le une con la persona con TEA

Señale con una x la opción que considere:

- 1 - Muy de acuerdo
- 2 - Bastante de acuerdo
- 3 - Poco de acuerdo
- 4 - Bastante en desacuerdo
- 5 - Totalmente en desacuerdo

53

ITEM	1	2	3	4	5
1. Me siento feliz en mi papel como familiar de persona con TEA					
2. No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a, familiar si fuera necesario					
3. Atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo					
4. A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi familiar					
5. Me siento muy cercano/a a mi familiar con TEA					
6. Disfruto pasando tiempo con mi familiar con TEA					
7. Mi familiar con TEA es una fuente importante de afecto para mí					
8. Tener un familiar con TEA me da una visión más certera y optimista para el futuro					
9. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi familiar con TEA					
10. Tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida					
11. Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera					
12. Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a					
13. El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante					
14. Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener un hijo/a					
15. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser mi familiar con TEA					
16. Me siento satisfecho/a como padre/madre					
17. Disfruto de mi hijo/a					
18. El cuidado de mi hijo ha supuesto dedicar menos tiempo a su hermano o hermanos					
19. El cuidado de mi hijo ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja					
20. He dejado el trabajo o renunciado a aspiraciones profesionales para dedicarme a mi hijo.					
21. Para conseguir una atención adecuada para mi hijo, hemos (la familia) tenido que cambiar nuestro lugar de residencia.					
22. El tener a mi hijo ha supuesto reducir el tiempo de ocio o dedicado a mí mismo.					
23. El tener a mi hijo ha supuesto una reducción notable de mis relaciones sociales					
24. El tener a mi hijo ha significado un cambio en la actitud del resto de mi familia extensa hacia mi hijo o hacia nuestro núcleo familiar.					
25. El tener a mi hijo ha supuesto rechazo en algunas ocasiones por parte de vecinos					

Anexo II: Guión grupos de discusión

54

Introducción

Saludo, relajación, presentación de la actividad, petición de consentimiento informado y protección de datos

Situaciones vitales particularmente estresantes

- a. ¿Qué situaciones son las que os han hecho vivir mayores niveles de estrés?
- b. ¿Cómo habéis logrado solucionarlas?

Afectación de la dinámica de vida familiar

La calidad en la atención y el estrés percibido en la relación con los hermanos de la persona con TEA

- c. ¿Creéis que dedicáis suficiente tiempo a los hermanos?
- d. ¿En qué medida a los hermanos les repercute el estrés familiar? ¿Qué expresan?
- e. ¿Os parece que los hermanos comprenden o actúan de una forma especial?

El estrés en la relación de pareja y en la familia más extensa

- f. ¿Cómo ha afectado a vuestra relación de pareja tener un hijo con TEA?
- g. ¿Cuáles han sido los momentos críticos en los que habéis necesitado más apoyo o han surgido más dificultades?
- h. ¿Cómo se distribuye la responsabilidad sobre los cuidados de vuestros hijos en el entorno familiar?
- i. ¿Cuál ha sido el papel o implicación del resto de la familia, abuelos, primos...?

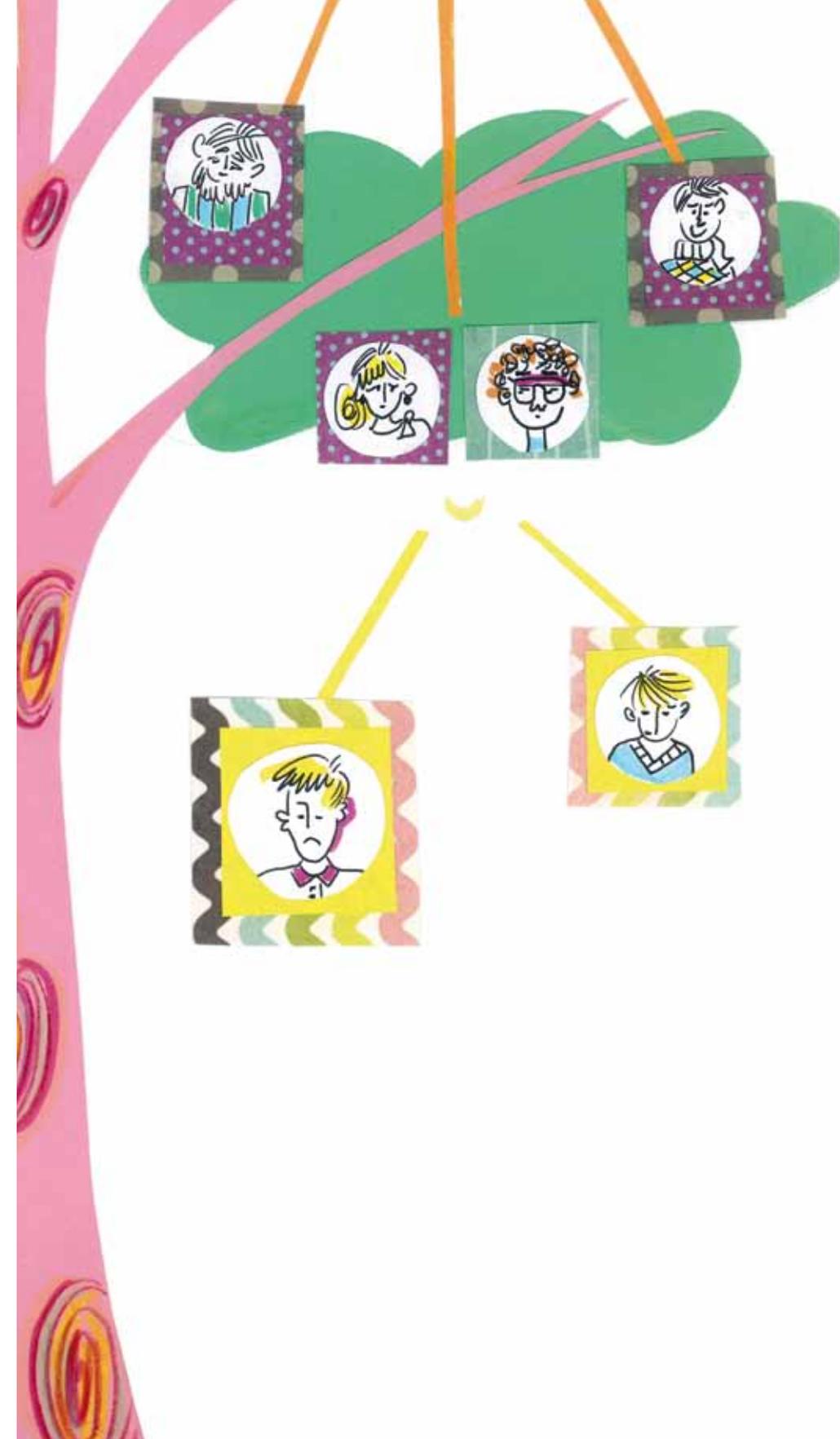
Vida social

Conciliación con la vida familiar, personal, redes sociales

- j. ¿Cómo ha afectado a vuestras relaciones con otras personas tener un hijo con TEA? Con los vecinos, con el resto de la familia, con vuestros amigos y vuestra vida privada
- k. ¿Cómo ha afectado a vuestro desarrollo profesional y personal?
- l. ¿Cómo ha afectado a vuestra economía –cultura familiar?

Necesidades futuras de apoyo a las familias

- m. ¿Cuáles son los cambios necesarios en la sociedad?
- n. ¿Dónde y cómo habéis encontrado o se os han ofrecido apoyos?
- o. ¿Qué apoyos os han resultado más útiles?
- p. ¿Cuáles son vuestras necesidades para poder tener una mejor calidad de vida?





Paseo de los Comendadores, s/n
Edificio Socio-Sanitario Graciliano Urbaneja
09001 BURGOS
Tel. 947 26 89 93
federacion@autismocastillayleon.com

www.autismocastillayleon.com