

Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática

Impact on the family of the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in a child: a systematic review

Sofía Lavado Candelario

*Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Huelva .
Técnica en Educación infantil. C.E.I.P. Meléndez Valdés.*

Alicia Muñoz Silva

*Departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la Educación
Universidad de Huelva . Miembro del Grupo de Investigación Desarrollo de Estilos de Vida en el Ciclo Vital y
Promoción de la Salud (HUM 604) de la Universidad de Huelva.*

RESUMEN

En la presente revisión sistemática se analiza el impacto que tiene sobre la familia el diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo o hija. Se obtuvieron un total de 44 trabajos publicados entre 2009 y 2023, cuyos hallazgos indican que el diagnóstico de TEA puede alterar la calidad de vida -con una notable presencia de estrés- y el funcionamiento familiar, con efectos en las relaciones de pareja, las relaciones padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico, así como en los hermanos/as del menor diagnosticado. Dicho impacto está mediado por variables como el apoyo social o los estilos cognitivos paternos. Por todo ello, resultan cruciales las intervenciones para dotar a las familias de estrategias para manejar tanto el impacto del diagnóstico como el día a día con sus hijos e hijas. Por último, futuras investigaciones deberían profundizar en los temas menos explorados como las consecuencias para los hermanos.

PALABRAS CLAVE

Trastorno del espectro del autismo (TEA); impacto familia; efectos familia; funcionamiento familiar; calidad de vida.

ABSTRACT

This systematic review analyzes the family impact of diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in a son or daughter. A total of 44 papers published between 2009 and 2023 were obtained, whose findings indicate that the diagnosis of ASD can alter the quality of life -with a notable presence of stress- and family functioning, with effects on couple relationships, relationships parents-children with ASD and with typical development, as well as in the siblings of the child diagnosed. This impact is mediated by variables such as social support or parental cognitive styles. For all these reasons, interventions are crucial to provide families with strategies to manage both the impact of the diagnosis and the day-to-day life with their sons and daughters. Finally, future research should deepen into the less explored topics such as the consequences for siblings.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorder (ASD); family impact; family effects; family functioning; life quality.

Recibido: 23/03/2023; aceptado: 31/03/2023

Correspondencia: Alicia Muñoz Silva. Departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la Educación, Universidad de Huelva, Campus del Carmen. Avda. Tres de Marzo s/n. 21071. Huelva. E-mail: amsilva@uhu.es.

Introducción

La llegada de un nuevo hijo o hija a la familia suele ser un gran acontecimiento para todos los miembros. Desde el momento en el que se tiene conocimiento de la noticia, aparecen múltiples sentimientos que pueden ir desde la sorpresa y la alegría hasta al temor ante la nueva situación, dado los cambios y retos que de ella se derivan. Los futuros padres comienzan a prepararse para el nacimiento de su bebé, tanto a nivel personal, por la adquisición de un nuevo rol, como en lo relativo al entorno (hogar, resto de hermanos, familia extensa...), e imaginan y generan unas expectativas acerca de cómo será su futuro y el de su hijo o hija a partir de ahora.

Con el nacimiento del bebé, la familia continúa su proceso de transformación y adaptación, tratando de introducir cambios en su funcionamiento para proporcionar un entorno que favorezca su desarrollo adecuado desde los primeros meses de vida. Sin embargo, en ocasiones los padres, otros familiares o profesionales (pediatras, profesores, etc.), pueden detectar comportamientos o habilidades que difieren de las que muestran otros niños y niñas de la misma edad. Es en este momento cuando se despiertan las sospechas de que algo no está teniendo lugar como se esperaba. Cuando estos temores se confirman, como es en el caso del diagnóstico de autismo, la familia deberá hacer frente a una serie de emociones y cambios en su funcionamiento que le permitan adaptarse a la nueva situación y restaurar su equilibrio.

El Trastorno del espectro del autismo (TEA)

La concepción de autismo ha ido cambiando sustancialmente desde que Bleuler (1911) utilizara por primera vez el término para hacer referencia

a un síntoma típico de los esquizofrénicos consistente en el aislamiento del mundo real. Posteriormente, Kanner (1943) describió el trastorno que denominó "autismo infantil temprano" como un síndrome comportamental que se manifiesta en las primeras etapas de la vida, poniendo el énfasis en las alteraciones sociales del trastorno. En los años sesenta, Michael Rutter y colaboradores intentan determinar los indicadores específicos del trastorno (Rutter, 1966; Rutter y Lockyer, 1967), considerándolo un síndrome conductual caracterizado por: incapacidad profunda y generalizada para desarrollar relaciones interpersonales, alteración en la adquisición y desarrollo del lenguaje, siendo ésta la alteración principal según Rutter, y conductas ritualistas y compulsivas. En los años 80, Lorna Wing y Judith Gould (1979) formularon el concepto de Trastornos del Espectro Autista (TEA) como una dimensión, rompiendo con la visión categorial que se tenía del trastorno hasta el momento. Plantearon a su vez la alteración en las destrezas de imaginación y comprensión social que, junto con las alteraciones en la socialización y en la comunicación, recibieron el nombre de Triada Autista o Triada de Wing.

En la actualidad, las teorías o explicaciones de tipo cognitivo y biológico han cobrado mayor desarrollo, sin ser posible aún determinar una única causa. No obstante, las investigaciones apuntan a la interacción entre distintos genes y factores ambientales, aunque no se encuentran claramente identificados. Todo ello hace que el trastorno se manifieste con una amplia heterogeneidad. Su prevalencia se estima que gira alrededor del 1% de la población, afectando tanto a niños como a adultos, ya que se extiende a lo largo de todo el ciclo vital.

Se da con mayor frecuencia en niños que en niñas en una proporción de 4 a 1. Autores como López-Gómez, Rivas y Taboada (2010) lo definen como “una alteración neuropsicológica de características muy variables, con síntomas graves que se manifiestan principalmente en tres áreas del desarrollo: cognitiva, lingüística y social”. El DSM-V (APA, 2013) lo incluye dentro de la categoría de los trastornos del desarrollo neurológico, bajo la etiqueta de Trastorno del Espectro del Autismo, donde se incluyen síndromes que se diferenciaban en el DSM-IV-TR tales como: síndrome de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados. Todos ellos se caracterizan por la presencia de tres tipos de alteraciones:

- En las relaciones sociales: dificultades en el desarrollo de la interacción social recíproca.
- En la comunicación: dificultades en el desarrollo del lenguaje, tanto en la comprensión como expresión del mismo, así como en la comunicación verbal y no verbal.
- En los intereses: repetitivos, restringidos o estereotipados.

Dichas alteraciones no se presentan de la misma manera en todos los sujetos, dando lugar a una enorme variabilidad en la manifestación del trastorno en función de diversos factores tales como: nivel intelectual, presencia de los síntomas fundamentales, características de los problemas asociados, edad y momento evolutivo (Hernández, Ruíz y Martín, 2011). Todo ello hace que cada persona con TEA sea diferente en cuanto a características y severidad, suponiendo un reto tanto para la intervención como para la crianza y educación

por parte de las familias, al tener que enfrentarse a situaciones que difieren no solo de las que viven las familias con menores con desarrollo normativo, sino también de las experimentadas por otras familias con hijos o hijas con TEA. No obstante, es común, de acuerdo con Paniagua (1999), que la presencia de un hijo o hija con TEA en la familia implique: una preocupación por el presente y el futuro del menor; decidir tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas; el aumento de la dedicación (cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización); gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador); y un futuro lleno de interrogantes e incertidumbre. Las etapas del ciclo vital se prolongan, ya que el hijo o hija crecerá y se desarrollará más atípicamente, necesitando que la familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un hijo/a de menor edad (West, 1986). Por todo ello, el sistema familiar va a precisar de una adecuada información y educación específica que les permita interactuar con su hijo/a de manera adecuada, además de recibir apoyo por parte de las instituciones y solidaridad y comprensión por parte de la sociedad.

En qué momento se realiza el diagnóstico

Español y Rivière (2000), describieron el patrón prototípico de presentación del trastorno consistente en varias fases:

- Normalidad aparente durante los primeros 8-9 meses de vida. En esta fase no se reco-

nocen aún síntomas o son tan sutiles que pasan desapercibidos por los padres o por los expertos al analizar los primeros momentos del desarrollo de niños y niñas que posteriormente serán diagnosticados con TEA (Lösche, 1990).

- Entre los 9 y los 17 meses. Ausencia de protoimperativos o primeras formas de petición (gestos o vocalizaciones que pretenden lograr algo del entorno a través de los adultos) y de protodeclarativos (gestos o vocalizaciones que tratan de compartir información).
- Clara manifestación de alteraciones a partir de los 18 meses y que suelen coincidir con la "fase locutiva" del lenguaje de Bates (1976), en la que el niño/a comienza a tomar conciencia del valor del habla como medio de comunicación.

Nos encontramos por tanto ante una situación en la que la identificación de los TEA no es precoz en muchos casos; de hecho, la edad promedio en la que se realiza el diagnóstico son los 5 años. Sin embargo, el 50% de los padres comenzará a mostrar inquietud sobre el neurodesarrollo de sus hijos cuando éstos tienen entre 18 y 24 meses, principalmente en lo relativo a las habilidades de comunicación social y contacto visual (Ozonoff et al., 2010), pero no reciben información clara hasta bastante tiempo después, atravesando por lo que se ha denominado un "carrusel de especialistas" en el proceso de detección de TEA, consultando con un promedio de tres o cuatro profesionales de la salud (Matson, 2009).

Lo anterior se debe, por un lado, a que las manifestaciones clínicas del trastorno van modificándose con la edad. Así, por ejem-

plo, las conductas repetitivas, estereotipias o preocupaciones inusuales no suelen darse en niños/as de dos años pero si comienzan a ser muy frecuentes a partir de los 3 (Cox et al., 1999). Otro aspecto que dificulta el diagnóstico precoz es la alta comorbilidad y la existencia de otros trastornos con síntomas equivalentes a los que aparecen en los TEA, como es el caso del síndrome de Turner o ciertos déficits sensoriales, entre otros. Incluso dentro del propio trastorno autista, se han descrito subtipos con un perfil clínico diverso (Ferrando-Lucas et al., 2002).

A pesar de todas las dificultades descritas, los investigadores continúan trabajando para rebajar la edad de diagnóstico, ya que es un requisito indispensable para mejorar la eficacia de los tratamientos y los resultados logrados (Dawson et al., 2012). Además, cuanto antes se realice el diagnóstico, más rápido se le puede brindar al niño y a su familia la ayuda adecuada y evitar algunas manifestaciones más severas del trastorno (Ozonoff et al., 2010).

Impacto del diagnóstico en los padres y hermanos/as

La reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo va a depender de variables como las creencias y estilos de comportamiento, la calidad de las relaciones familiares, los sistemas de apoyo externos, las demoras en el diagnóstico y los signos presentes, entre otros (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 1998). Pero en la mayoría de los casos aparece una profunda tristeza y sentimientos de vacío o ira (Harris, 2001), pudiéndose equiparar estas reacciones a las que aparecen en la elaboración del duelo, ya que

supone la pérdida de lo que ellos consideraban un bebé normal y el tener que enfrentarse a una realidad diferente a la que esperaban.

No obstante, este proceso de duelo es algo necesario en toda pérdida emocional (Pereira, 2010), ya que nos prepara para la aceptación de la situación. Se inicia con la recepción del diagnóstico y pasa por cuatro fases diferentes (Cunningham y Davis, 1988):

- Fase de shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo debido a lo inesperado de la noticia y al no encontrarse preparados para escuchar que su hijo/a padece un trastorno que no tiene cura. Aparecen sentimientos de enojo y culpa, donde los padres llegan a considerar como responsables de la situación a sus orígenes familiares, el destino o Dios (Brown, 2013).
- Fase de no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido. Con ello intentan protegerse de la ruptura de sus expectativas y amortiguar su dolor (Miaja y Moral de la Rubia, 2013). Es un periodo peligroso, puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y retrasando con ello la búsqueda de intervenciones eficaces.
- Fase de reacción. Los padres toman conciencia de lo perdido, generando sentimientos de tristeza e incertidumbre, los cuales, a pesar de producir un profundo dolor a la familia y alterar su cotidianidad, les preparan para la fase de aceptación (Sánchez y Martínez, 2014). Se inicia el reconocimiento de la verdad, aunque continúan buscando respuestas sobre la salud del niño/a, la dis-

capacidad que presenta o su posible potencial educativo (Delgado, 2014).

- Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo/a y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

Cabe destacar que no todos los padres de niños y niñas con autismo pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración en todas las personas. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Además, el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino que hay diferentes momentos a lo largo del desarrollo que volverán a provocar desequilibrios y nuevos retos que afrontar.

En todo este proceso, los hermanos/as de personas con TEA también juegan un rol fundamental, no solo por la relación fraterna, sino también por la relación que cada uno de los hijos e hijas establezca con los padres y cómo sea percibida. Los hermanos/as se verán envueltos en todos los cambios que la recepción del diagnóstico genera a su alrededor y en ellos mismos, ya que es posible que también vean incumplidas sus expectativas sobre lo que consideraban tener un hermano/a, algo que se va a hacer aún más patente según se vaya avanzando en el desarrollo (Harris, 2001). La forma en que los padres afronten la situación, así como los cambios que se deriven de ella, también van a ser fundamentales en los hermanos y hermanas del hijo/a con TEA, ya que la calidad global de la vida familiar tiene una influencia importante en las relaciones que se establecen entre los distintos miembros. De este modo, es más probable que los padres que resuelvan sus diferencias, se mantengan apoyados como pareja y atiendan

las necesidades de los hijos/as, favorezcan el adecuado ajuste a la nueva situación y promuevan buenas relaciones a lo largo del desarrollo (Boer, Goedhart y Treffers, 1992).

Por tanto, la recepción del diagnóstico va a suponer un momento de crisis que dará lugar a un fuerte impacto psicológico que irá seguido de un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, así como de cambios en la relación de pareja y necesidad de ayuda y asesoramiento específico (Giné, 2001).

Impacto en el funcionamiento familiar y calidad de vida general

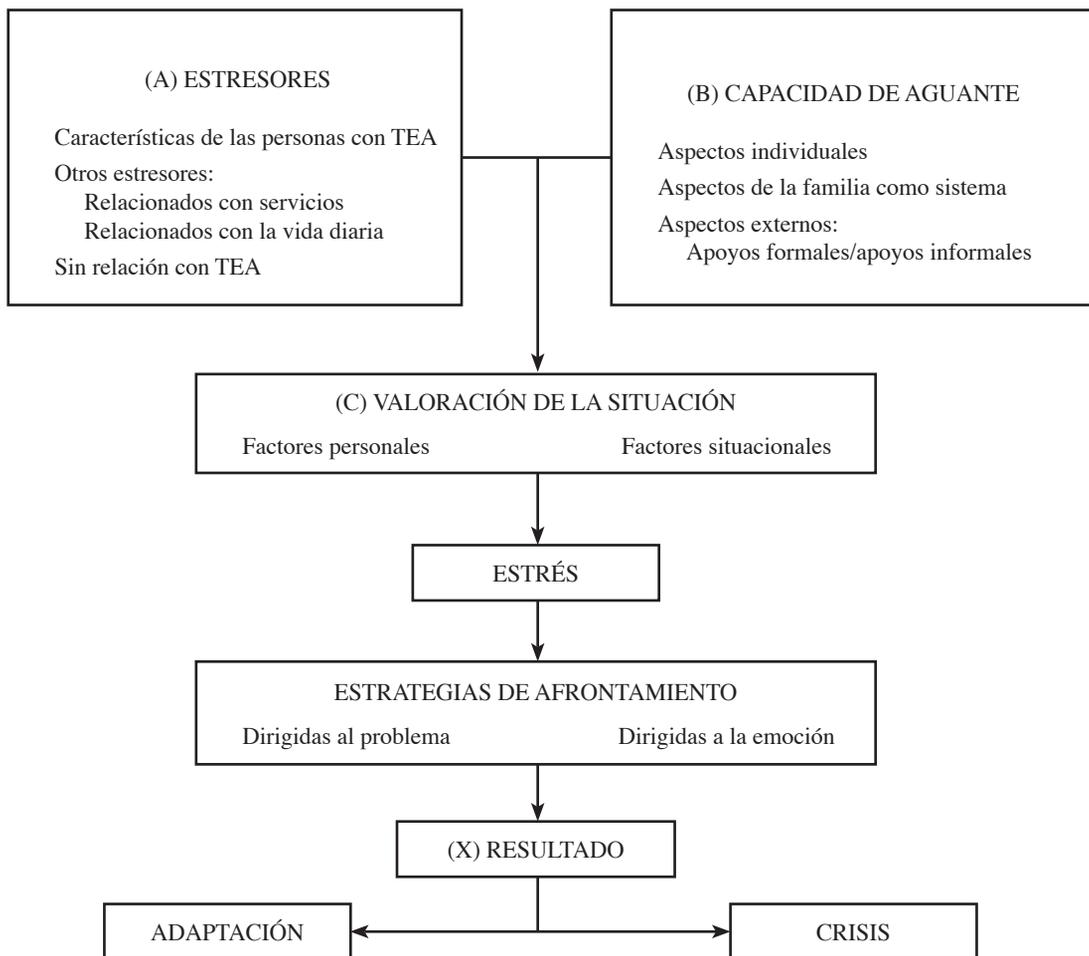
Desde la Teoría de Sistemas de Bertalanffy (1976), la alteración en cualquier miembro de la familia afecta a su conjunto, por lo que la presencia de TEA en un hijo o hija modificará no sólo el contexto o el clima familiar, sino también todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que disponen sus integrantes, así como las relaciones entre ellos y con el resto de la sociedad (Polaino-Lorente, 1997). La polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo requiere llevar a cabo una serie de ajustes en su funcionamiento que le permitan seguir disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Doménech, 1997). Dichos ajustes implican cambios en diversos sentidos, tales como: adaptación física de la vivienda para reducir posibles problemas de conducta, modificaciones en los sistemas de comunicación o disminución de las posibilidades de ocio y desarrollo profesional por la dedicación al cuidado del hijo. En este sentido, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2001), destaca la aparición de tres tipos de necesidades:

- Utilitarias. Aparece la necesidad de aprender estrategias para el control de conductas y supervisión del hijo/a.
- Psicológicas. Creación de lugares y espacios para compartir ideas, sentimientos, información sobre el diagnóstico e implicaciones del autismo en distintos contextos.
- Instrumentales. Información acerca de cómo favorecer el desarrollo, organizar el tiempo y la energía de la familia, cómo afrontar la educación...

Estas necesidades y características específicas hacen que las familias con un miembro con TEA sean más vulnerables al estrés. Vermeulen (1998) propone un modelo que recoge los factores implicados en dicha vulnerabilidad, dirigido a las familias de la persona con TEA. Para ello, se basa en el "Modelo del Doble ABCX de Ajuste y Adaptación" propuesto por McCubbin y Patterson (1983), en el que el factor A (evento estresor y/o acumulación de demandas) en interacción con el factor B (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor C (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo), produce un resultado de adaptación o factor X (Pozo, Sarría y Méndez, 2006). En el caso específico de las familias con TEA, Vermeulen propone lo siguiente:

(A) ESTRESORES. Se refiere a las posibles fuentes de estrés específicas de estas familias como pueden ser:

- Características de las personas con TEA (psicopatología manifestada, alteraciones específicas, conductas ritualistas, problemas de conducta...).



- Otros estresores relacionados con la presencia del TEA en un familiar (servicios, falta de apoyo, tiempo necesario para el cuidado, modificaciones en las metas familiares...).
- Estresores no relacionados con el TEA y que son comunes a todas las familias (falta de recursos, tensiones, declive de los servicios y de apoyos comunitarios).

(B) CAPACIDAD DE AGUANTE. La capacidad de resistencia vendrá dada por diversas variables:

- Aspectos individuales de cada miembro de la familia: recursos físicos, creencias, resolución de problemas, habilidades sociales...
- Aspectos de la familia como sistema: afecto, cohesión, valores, nivel socioeconómico.

- Aspectos externos a la familia. Apoyos informales (redes sociales y familia extensa) y apoyos formales (profesionales y servicios).

(C) VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN. Significado que la familia da a la situación en la que se encuentra y que implica dos fases: primero valorar la propia situación como estresante y, una vez realizado dicho análisis, determinar qué es lo que puede o debe hacerse para enfrentarla. Dicho proceso va a estar influenciado por factores:

- Personales. Creencias sobre las propias habilidades y capacidades.
- Situacionales. Novedad de la situación a la que hay que hacer frente, duración de la misma, predictibilidad...

ESTRÉS: desequilibrio. Viene derivado de la valoración que hace la familia sobre el desequilibrio entre los estresores y la capacidad de aguante, que se verá disminuida por el aumento de demandas que producirá la presencia del TEA.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO. Formas de responder al estrés cuando ya se ha producido. Pueden estar dirigidas a:

- Problemas, como puede ser el entrenamiento de padres para el manejo de la conducta del hijo/a.
- Emociones, encaminadas a regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia del problema.

(X) **RESULTADO.** La adaptación sería el resultado positivo del proceso de interacción entre estresores, capacidad de aguante, valoraciones y estrategias de afrontamiento, y la crisis sería el resultado negativo.

Por tanto, la nueva situación a la que ha de enfrentarse la familia provoca que el riesgo de estrés se incremente y puedan agravarse problemas tales como los conflictos maritales o las dificultades de interacción con los hijos (Rivière, 1997). No obstante, esto dependerá de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que tenga de su situación (Bristol, 1987).

A la luz de todo lo expuesto anteriormente y a modo de resumen, el impacto del diagnóstico de TEA puede afectar a múltiples áreas del funcionamiento familiar, haciendo necesaria su reorganización desde que se tiene conocimiento de la noticia (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014) y de forma constante a lo largo del desarrollo. No obstante, a pesar de

la evidencia de dicho impacto, son escasos los datos respecto a cuáles son los aspectos concretos que resultan afectados y en qué medida, algo que resulta crucial para poder atender las necesidades de estos menores y sus familias. Este es el motivo que justifica la presente revisión sistemática.

Objetivos

Tras una breve revisión de la evolución del concepto de autismo y el impacto que puede generar su diagnóstico en la familia, el presente trabajo se realiza con el objetivo de:

- Analizar la investigación existente en relación con el impacto en el sistema familiar y los cambios que acontecen en él tras la recepción del diagnóstico de TEA en un hijo o hija.
- Valorar el impacto diferencial que puede tener el diagnóstico de TEA en diversas áreas del funcionamiento familiar.
- Identificar, a partir de los aspectos afectados del funcionamiento familiar, las necesidades específicas de las familias con menores con TEA.

Método

Para dar respuesta a las cuestiones anteriores, se procedió a una revisión sistemática de la información existente en diferentes bases de datos especializadas a nivel internacional, concretamente en *PsycINFO*, *ERIC ProQuest*, *Psycarticles* y *Psycodoc*. En todas ellas se procedió de igual modo, incluyendo los mismos términos, así como el lugar del texto en el que se esperaba que aparecieran, concretamente "*effects on family*" en el resumen y "*diagnosis autism spectrum disorder*" en cualquier campo. En el caso

de la base de datos en español (*Psicodoc*), los términos empleados fueron “*efectos familia*” y “*diagnóstico autismo*”, no introduciendo cambios en la localización de los mismos (resumen y cualquier campo respectivamente). No obstante, la información principal para la realización del presente trabajo procede de bases de datos en inglés, ya que la búsqueda llevada a cabo en *Psicodoc* solo proporcionó datos de un estudio que no fue incluido finalmente en la revisión.

Con el objetivo de obtener el mayor número posible de artículos con los que trabajar, se completó la búsqueda utilizando también los términos “*impact on family*” en el resumen y “*diagnosis autism spectrum disorder*” en cualquier campo, en las mismas bases de datos que en el caso anterior. En *Psicodoc*, se emplearon los comandos “*impacto familia*” y “*diagnóstico autismo*”, manteniéndose la localización. La *Tabla 1* recoge de forma sintetizada los pasos anteriores.

El procedimiento descrito permitió el acceso a numerosos documentos de diversa

índole, siendo finalmente seleccionados los que cumplían los siguientes criterios de inclusión/exclusión:

- Tener como objetivo el estudio de los cambios y necesidades que acontecen en las familias tras el diagnóstico de TEA en uno de sus hijos/as.
- La población con diagnóstico de TEA tendrá una edad comprendida entre los 0 y los 18 años.
- Estudian el TEA como diagnóstico principal, aunque aparezca comorbilidad con otros trastornos.
- Trabajos publicados en cualquier día y cualquier mes desde el año 2009 al 2023.
- No se establecen restricciones respecto a la metodología, contexto ni tipo de fuente.

De cada uno de los trabajos que pasaron a formar parte de la revisión, se recogieron una serie de datos o indicadores que permitieron organizar los registros identificados en base a seis categorías, y que aparecen detallados en la tabla 2.

Tabla 1
Sintaxis

| BASES DE DATOS | TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y LOCALIZACIÓN | |
|----------------|---|---|
| PsycINFO | “effects on family” (Resumen) | “impact on family” (resumen) |
| Psycarticles | AND | AND |
| ERIC ProQuest | “diagnosis autism spectrum disorder” (cualquier campo) | “diagnosis autism spectrum disorder” (cualquier campo) |
| Psicodoc | “efectos familia” (resumen) Y “diagnóstico autismo” (cualquier campo) | “impacto familia” (resumen) Y “diagnóstico autismo” (cualquier campo) |

Resultados

Fase 1. Identificación de registros

La búsqueda se realizó en el mes de febrero de 2023. Tras introducir los comandos explícitos en cada una de las bases de datos y siguiendo el procedimiento descrito, se obtuvieron un total de 347 documentos tras excluir duplicados, distribuyéndose del siguiente modo:

- PsycINFO: 250
- Psycarticles: 74
- ERIC-ProQuest: 22
- Psycodoc: 1

Fase 2. Análisis inicial

De todos los trabajos encontrados en la fase anterior, se procedió a la revisión del título y resumen de cada uno de ellos, con el objetivo de determinar si se ajustaban o no a los criterios de inclusión/exclusión descritos previamente. Tras dicha revisión, 92 registros pasarían a un análisis más detallado, quedando excluidos los 255 restantes debido a que:

- 174 no tenían como elemento central de estudio el impacto del diagnóstico de TEA en el sistema familiar.

- 74 en los que el TEA no era el diagnóstico principal o eran artículos relacionados con otro tipo de discapacidades en general.
- 7 en los que la muestra incluía sujetos de más de 18 años.

Fase 3. Análisis exhaustivo

Se llevó a cabo un análisis del texto completo de los registros seleccionados en la fase anterior, teniendo dificultades de acceso a la totalidad del documento en 6 de ellos, por lo que quedaron excluidos y se procedió a la lectura de los 86 restantes. Tras este paso, fue necesaria la eliminación de:

- 32 más por ser relativos a la familia y al diagnóstico, pero sin valorar los efectos.
- 4 por incluir el estudio de TEA junto con otras discapacidades sin arrojar datos esclarecedores sobre el TEA.
- 6 por no recoger información relevante para obtener conclusiones respecto al objeto de estudio.

El procedimiento detallado dio lugar a un total de 44 registros con los que trabajar: 33 artículos de investigación publicados en revistas científicas, 10 tesis doctorales y tesi-

Tabla 2
Indicadores y categorías de análisis

| INDICADORES | CATEGORÍAS DE ANÁLISIS |
|--|---|
| Título, autor/es y año de publicación. | Efectos en la calidad de vida y estructura familiar. |
| Tipo de fuente. | Necesidad de intervenciones parentales y efectos de su implementación. |
| Tamaño y procedencia de la muestra. | Efectos sobre la relación de pareja. |
| Procedimientos empleados para la obtención de información. | Efectos sobre la salud mental de padres y madres. |
| Descripción de los principales resultados y conclusiones. | Efectos en la relación padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico. Efectos del diagnóstico e identificación de signos TEA sin significación clínica en los hermanos/as con desarrollo típico. |

nas y 1 libro especializado. Todos ellos han sido agrupados atendiendo a seis categorías diferentes: 13 relacionados con los efectos del diagnóstico de TEA en la calidad de vida y estructura familiar; 8 sobre la aparición de necesidades de intervenciones parentales y efectos de su implementación; 6 sobre los efectos en la relación de pareja; 8 acerca de los efectos sobre la salud mental de padres y madres; 7 referentes a los efectos en la relación padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico; y 9 sobre los efectos que puede gene-

rar el diagnóstico y la identificación de signos TEA sin significación clínica en los hermanos/as con desarrollo típico. La suma de trabajos por temática da lugar a 51, dado que seis de ellos pueden incluirse en más de una categoría de análisis.

Los pasos seguidos quedan recogidos en la *Figura 1*.

Los trabajos incluidos, atendiendo a los indicadores y categorías de análisis anteriormente mencionados, se describen en las tablas 3 a 8 y son comentados a continuación.

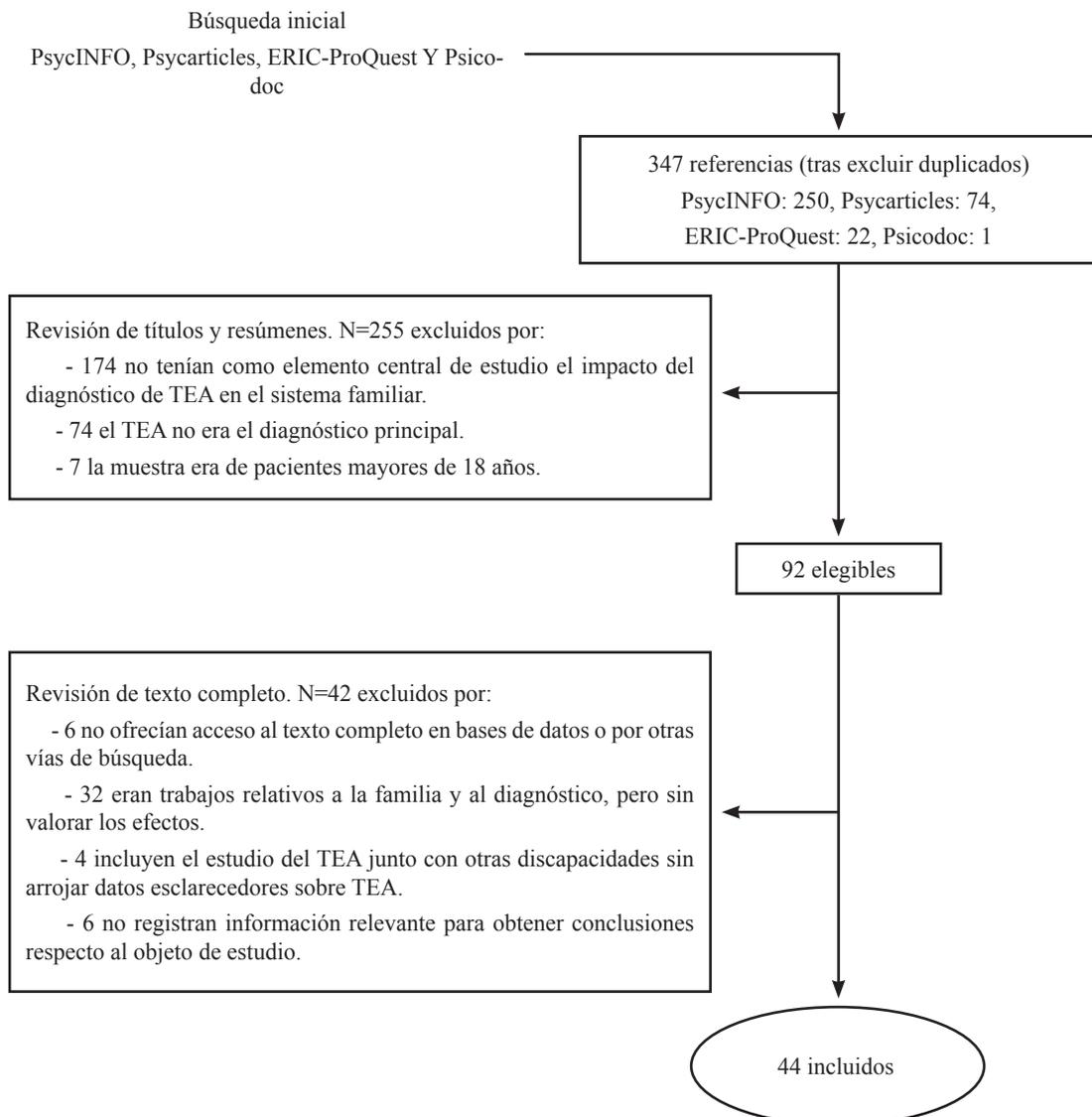


Figura 1. Diagrama de flujo o flujograma (flowchart)

Tabla 3
Efectos En La Calidad De Vida Y Estructura Familiar

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|---|---------------------|--|--|---|
| - <i>Exploring the experiences of families of Latino children newly diagnosed with Autism Spectrum Disorder.</i> - <i>Coffield, Spitalnik, Harris, y Jiménez (2021).</i> | Revista científica. | 30 madres de hijos que habían recibido el diagnóstico de TEA en los tres meses anteriores. | Entrevista semiestructurada. | Muchas de estas madres se sintieron ignoradas cuando intentaban compartir sus preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo con los profesionales, lo que se atribuye principalmente a su bajo dominio del inglés. También mostraron sorpresa ya que el proceso de diagnóstico del TEA se basaba en su propia descripción del desarrollo y comportamiento del niño y en la observación del niño en la consulta, sin que mediase la administración de otro tipo de pruebas. Encontraron además que muchos de los profesionales aconsejaban esperar para la intervención en los retrasos del lenguaje infantil debido a que los niños estaban creciendo en un entorno bilingüe y eso podía justificar parte de sus retrasos lingüísticos. Por último, recibir el diagnóstico de TEA era muy impactante a nivel emocional y las madres agradecían que los médicos comunicasen el diagnóstico con delicadeza y les proporcionaban orientación sobre futuros pasos a seguir. |
| - <i>A meta-synthesis on parenting a child with autism.</i> - Ooi, Ong, Jacob y Khan (2016). * <i>Incluido en otras categorías.</i> | Revista científica. | 50 artículos sobre estudios cualitativos que describen las percepciones de las familias en relación con el cuidado de niños/as menores de 12 años con TEA. | Búsqueda sistemática en seis bases de datos (PubMed, EMBASE, PsycInfo, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, y Database of Abstracts of Reviews of Effects [DARE]). | La calidad de vida de la familia se ve afectada tras el diagnóstico de TEA, principalmente en lo que se refiere a aspectos financieros y ocio. Las madres, en mayor medida que los padres, vieron la necesidad de quedarse en casa al cuidado del hijo/a restringiendo su capacidad para trabajar, siendo los padres los únicos sostenedores de la familia. La intolerabilidad del niño/a a los cambios o a la hipersensibilidad sensorial, dificultaban que la familia llevara a cabo actividades familiares normales (ocio, interacciones con otros niños, salidas...). |

.../...

| | | | | |
|----------------|---|----------------------------|---|--|
| <p>.../...</p> | <p>- <i>Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder.</i></p> <p>- Zablotzky, Kalb, Freedman, Vasa y Stuart (2014).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 3.005 familias con hijo/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> <p>Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica 2009-2010 (Administración de Recursos y Servicios de Salud, Oficina de Salud Materno-infantil, Centros de Control y Prevención de Enfermedades y Centro Nacional de Estadísticas de Salud de EE.UU., 2013).</p> | <p>El diagnóstico de TEA comórbido con TDAH, DI o ambos, en comparación con las familias cuyo hijo/a fue diagnosticado solo con TEA, genera mayor impacto en la situación financiera de la familia (abandono del trabajo, reducción de la jornada laboral, rechazo de cambios de trabajo o problemas económicos) como resultado de la condición del niño/a.</p> |
| <p>...</p> | <p>- <i>Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder.</i></p> <p>- Navot, Jorgenson, Vander-Stroep, Toth y Webb (2016).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 22 madres primerizas con hijo/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> <p>Entrevista semiestructurada sobre la experiencia de los padres (Woodgate, Ateah y Seco, 2008). Escala Conductual Adaptativa Vineland-II (VINELAND-II; Sparrow, Cicchetti y Balla, 2005). Escala de Observación de Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012).</p> | <p>La flexibilidad cognitiva, la respuesta al diagnóstico y las ideas previas sobre el modelo familiar de las madres, influyen en la decisión de tener más hijos/as. De este modo, una alta adaptabilidad, un sólido modelo familiar internalizado y un enfoque flexible de la vida aumentan la probabilidad de tener más hijos/as, mientras que un modelo menos coherente y un estilo cognitivo rígido, seguidos de dificultades en el manejo de la vida tras el diagnóstico, reducen el deseo de tener más hijos/as.</p> |
| <p>...</p> | <p>- <i>Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders.</i></p> <p>- Hodgetts, Nicholas y Zwaigenbaum (2013).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 9 familias de varones con diagnóstico de TEA y conductas agresivas asociadas. Procedencia: Canadá.</p> <p>Entrevistas semiestructuradas ad hoc (Hodgetts et al., 2013). Registro de observación de los hogares familiares ad hoc (Hodgetts et al., 2013).</p> | <p>Las familias con hijos/as con diagnóstico de TEA y conductas agresivas, experimentan mayor impacto en las rutinas diarias y en el bienestar de los miembros de la familia en comparación con aquellas con hijos/as con TEA sin altos niveles de agresividad, al presentar más agotamiento, aislamiento social, necesidades de respiro y seguridad personal, así como mayor tensión financiera relacionada con la agresión de su hijo con TEA (reparaciones, adaptaciones del hogar, dificultades para mantener el empleo o reducción de jornada laboral).</p> |

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p>.../...</p> | <p>- <i>Family experiences: The impact of family structure and autism spectrum disorder on social outcomes.</i></p> <p>- Hamre (2018).</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> <p>Tamaño: 22.697 familias con niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica 2009-2010 (Administración de Recursos y Servicios de Salud, Oficina de Salud Materno-Infantil, y Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Centro Nacional de Estadísticas de Salud de EE.UU., 2013).</p> | <p>Los niños/as con diagnóstico de TEA tienen menor probabilidad de vivir en hogares biparentales y mayor probabilidad de vivir en hogares encabezados por madres solas en comparación con niños/as sin TEA. Por otra parte, las familias con hijos/as con diagnóstico de TEA, ya sean biparentales o monoparentales, tienen mayores probabilidades de utilizar ayudas económicas de carácter público y de tener ingresos familiares inferiores a los 50.000 dólares (45.986 euros).</p> |
| <p>- <i>Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family.</i></p> <p>- Schlebusch y Dada (2018).</p> | <p>Revista científica.</p> <p>Tamaño: 180 familias de niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: Sudáfrica.</p> | <p>Impacto Familiar de la Discapacidad Infantil (FICD; Trute y Hiebert-Murphy, 2002).</p> | <p>Las familias indican que el diagnóstico ha dado lugar a un crecimiento positivo y un incremento de la fortaleza de sus miembros, mostrando que la capacidad para redefinir una situación estresante de manera positiva mejora el afrontamiento, el ajuste y disminuye los sentimientos de estrés y carga familiar. También se encuentran efectos negativos derivados de los costes financieros de tratamientos especializados y de las dificultades laborales tras el diagnóstico de TEA (cambio de trabajo, reducción de jornada laboral o abandono del trabajo), generando mayor impacto en familias con bajos ingresos iniciales.</p> | |
| <p>- <i>Differential effects of child difficulties on family burdens across diagnostic groups.</i></p> <p>- Dovgan y Mazurek (2018).</p> | <p>Revista científica.</p> <p>Tamaño de la muestra: 1448 familias de niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica 2009-2010 (Administración de Recursos y Servicios de Salud, Oficina de Salud Materno-Infantil, y Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Centro Nacional de Estadísticas de Salud de EE.UU., 2013).</p> | <p>Las familias con hijos/as con TEA tienen mayores dificultades financieras y de gestión del tiempo (pérdida de trabajo, número de horas dedicadas al cuidado del hijo con discapacidad...). La carga es mayor cuando el hijo/a diagnosticado es de corta edad y gravemente afectado por el trastorno, principalmente cuando existen dificultades de adaptación y de comportamiento. Las madres experimentan más cargas relacionadas con el cuidado del hijo/a que los padres. Las familias con más ingresos experimentaron menos cargas.</p> | |

.../...

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| .../... | <p>- <i>L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme: Analyse de récits de parents par la théorisation ancrée.</i></p> <p>- Damville et al. (2017).</p> | <p>Tamaño: 28 familias de niños/as con diagnóstico reciente de TEA.</p> <p>Procedencia: Francia.</p> | <p>Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R; Rutter, Le Couteur y Lord, 2008).</p> <p>Escala de Observación de Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012).</p> <p>Perfil Psicoeducativo (PEP-3; Schopler, Lansing, Reichler y Marcus, 2005).</p> <p>Entrevista semiestructurada para padres ad hoc (Damville et al., 2017).</p> | <p>La comunicación del diagnóstico alteró la calidad de vida familiar. No obstante, el apoyo profesional desde el descubrimiento de los primeros síntomas hasta el comienzo de los cuidados especializados resultó esencial para una adecuada aceptación por parte de la familia y una reducción de dichas alteraciones. Las familias con un hijo/a con diagnóstico de TEA presentan mayor estrés en comparación con aquellas con hijos/as sin discapacidad, debido a la falta de reciprocidad en la interacción del niño con otros miembros y las dificultades de comunicación. Los padres informan de mayores sacrificios a nivel profesional y dificultades financieras vinculadas a la atención especializada.</p> |
| <p>- <i>"We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism.</i></p> <p>- Brewer (2018).</p> | <p>Tamaño: 620 madres de niños/as con diagnóstico de TEA.</p> <p>Procedencia: Países Bajos.</p> | <p>Encuesta ad hoc para madres (Brewer, 2018).</p> <p>Narrativas escritas, para examinar las experiencias de las madres a medida que se involucran con el sistema de atención profesional a niños con autismo (sistema médico y educativo).</p> | <p>Muchas madres consideraron necesario reducir su participación en el mundo laboral para colaborar en el tratamiento de sus hijos/as, fenómeno que tiene lugar con independencia de la clase social. Las consecuencias de la reducción del trabajo fueron diferentes según el tipo de familia, experimentando las madres solteras una mayor precariedad que las casadas con mayor nivel socioeconómico.</p> | |
| <p>- <i>Fathers caring for children with special health care needs: Experiences of work-life fit.</i></p> <p>- Sellmaier (2016).</p> | <p>Tamaño: 122 familias con un hijo/a con necesidades especiales de atención de la salud (SHCN), donde el TEA era el trastorno principal.</p> <p>Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Encuesta ad hoc on-line para padres (Sellmaier, 2016).</p> | <p>Los padres con hijos/as TEA informan de mayor conflicto entre el trabajo y la familia así como de consecuencias negativas a nivel económico relacionadas con sus responsabilidades de cuidado. Estas dificultades refuerzan los roles tradicionales de género tanto para la madre como para el padre. Una mayor flexibilidad en el trabajo se asoció significativamente con una mejor integración de las demandas laborales y familiares.</p> | |

.../...

| | | | | |
|--|---|---|--|--|
| .../... | <p>- <i>Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder.</i></p> <p>- Mount y Dillon (2014).</p> | <p>Tamaño: 9 familias de adolescentes con diagnóstico de TEA. Procedencia: Reino Unido.</p> | <p>Entrevista cualitativa (Ludlow, Skelly y Rohleder, 2012).</p> | <p>La necesidad de mantener la previsibilidad y las rutinas en la vida de los niños/as TEA creó una sensación de carga y una espontaneidad restringida en el funcionamiento de la familia. El establecimiento de relaciones muy intensas madre-hijo/a incrementa las tensiones familiares al generar dependencia extrema del niño/a con la madre y haciendo que el padre, en muchas ocasiones, se sienta aislado en cuanto al vínculo con su hijo/a.</p> |
| <p>- <i>Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism.</i></p> <p>- Saunders et al. (2015).</p> | <p>Tamaño: 2.406 familias de niños/as que tenían TEA solamente y 1.363 que tenían DI solamente y 620 con ambos diagnósticos TEA/DI. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica (Administración de Recursos y Servicios de Salud, Oficina de Salud Materno-Infantil, y Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Centro Nacional de Estadísticas de Salud de EE.UU., 2010).</p> | <p>De los niños/as con TEA, 24% también tenían DI. Más de la mitad de los cuidadores de niños con TEA/DI, tienen dificultades financieras (52%) y tienen que dejar de trabajar para cuidar a su hijo/a (51%). En comparación con los que solo están afectados por TEA, los cuidadores de niños/as con ambos diagnósticos tenían más probabilidades de presentar dificultades financieras, reducir las horas de trabajo e incluso tener que dejar de trabajar. No se encontraron diferencias entre cuidadores de niños/as con TEA solamente y solo DI. Se concluye que tener DI además de TEA puede estar asociado con un mayor impacto negativo en la carga financiera y laboral familiar.</p> | |

Efectos en la calidad de vida y estructura familiar.

Tal y como se refleja en los trabajos incluidos en esta categoría (ver tabla 3), el momento del diagnóstico es un hecho que afecta a todo el sistema familiar alterando su calidad de vida, al verse modificada su situación laboral y económica principalmente (Ooi et al., 2016; Sellmaier, 2016), así como por la aparición de cambios en los hábitos diarios, ya que la necesidad de mantener la previsibilidad y la rutina en la vida de los niños/as hace que la familia vea restringida su espontaneidad en muchos casos (Mount y Dillon, 2014). Todo ello genera una sensación de carga, que va a ser mayor sobre todo en el caso de las madres, familias con pocos ingresos y cuando el hijo/a diagnosticado es de corta edad y con mayor afectación (Dovgan y Mazurek, 2018). Además, la presencia de conductas agresivas, también va a incrementar la carga familiar, dando lugar a agotamiento, aislamiento social y necesidades de respiro (Hodgetts et al., 2013).

Respecto a los cambios en el empleo, encontramos que existen dificultades para conciliar el cuidado de los hijos/as con la continuidad en el mundo laboral. Estas dificultades, además, refuerzan los roles tradicionales de género tanto para el padre como para la madre (Sellmaier, 2016), siendo esta última la que asume habitualmente el rol de cuidadora principal y teniendo por tanto mayores dificultades a la hora de trabajar, algo que se da con independencia de la clase social (Brewer, 2018). Por ello, una mayor flexibilidad en el empleo se asocia a una mejor integración de las demandas laborales y familiares (Sellmaier, 2016).

Por otra parte, la existencia de TEA comórbido con otros trastornos, concretamente TEA y DI, también hace que los cuidadores tengan que abandonar o reducir su jornada laboral en mayor medida que si solo existe diagnóstico de TEA (Saunders et al., 2015), generando además un mayor impacto en la situación financiera de la familia (Saunders et al., 2015; Zablotsky et al., 2014).

Dadas las dificultades de conciliación expuestas anteriormente, así como el incremento de los gastos derivados de tratamientos especializados y apoyos profesionales, los recursos financieros con los que cuentan las familias van a verse igualmente afectados, presentando mayores dificultades que aquellas familias con hijos o hijas sin discapacidad (Dovgan y Mazurek, 2018; Schlebusch y Dada, 2018). Estudios como el llevado a cabo por Hamre (2018) llegan a las mismas conclusiones e indican que tal efecto se da tanto en familias biparentales como monoparentales. Autores como Brewer (2018), van un poco más allá y analizan el impacto de esta situación en las madres encontrando que, a pesar de que aquellas que están casadas y tienen un alto nivel socioeconómico se veían en la necesidad de tener que abandonar el mundo laboral o solicitar una reducción de la jornada, van a verse menos perjudicadas por esta situación que las madres solteras. Este impacto también será menor en aquellas familias que cuentan con más ingresos iniciales (Dovgan y Mazurek, 2018).

En lo que respecta a los efectos en la estructura familiar, Hamre (2018) indica que los niños/as con TEA tienen mayor probabilidad de vivir en hogares monoparentales enca-

bezados principalmente por madres solas, en comparación con niños/as sin TEA. La decisión de tener más hijos/as también puede verse alterada, dependiendo de la interpretación que las familias realicen de la nueva situación. De este modo, aquellas que muestran un alto nivel de adaptabilidad, basado en un estilo cognitivo flexible y un mejor manejo de la vida después del diagnóstico, es más probable que decidan tener más hijos o hijas que aquellas que tienen estilos cognitivos más rígidos (Navot et al., 2016).

A pesar de todo lo expuesto anteriormente, Schlebusch y Dada (2018) encuentran que las familias también son capaces de valorar positivamente la presencia del TEA, afirmando que a raíz del diagnóstico sus miembros se han fortalecido y han desarrollado la capacidad para redefinir como positiva la situación a la que se enfrentan, facilitando con ello la adaptación a la misma y reduciendo la sensación de carga. El apoyo profesional prestado desde el descubrimiento de las primeras alteraciones hasta el comienzo de los cuidados especializados también constituye un importante elemento amortiguador de la carga familiar (Coffield et al., 2021; Damville et al., 2017).

Necesidad de intervenciones parentales y efectos de su implementación.

La segunda categoría de trabajos aparece en la tabla 4. De ellos destacar que proporcionar información individualizada y apoyo profesional a las familias con hijos o hijas con TEA resulta crucial para el adecuado funcionamiento de la misma y la adaptación a la nueva situación (Keen et al., 2010). No obstante, los

resultados del trabajo realizado por Anderson et al. (2017) indican que para los padres el apoyo prestado tras la evaluación era escaso, limitado, poco claro y carente de continuidad, aumentando sus preocupaciones respecto al futuro de su hijo o hija al verse obligados a asumir una responsabilidad desproporcionada en la búsqueda de métodos de intervención eficaces. Por el contrario, el resto de los estudios indican que cuando reciben información y formación adecuada a través de programas de intervención o grupos de apoyo específicos que tienen en cuenta su situación particular aparecen mejoras en diversos aspectos tales como: salud mental, funcionamiento familiar y calidad de vida, estilos de crianza, creación de redes de apoyo social o comportamientos de los hijos/as. Así, respecto a la salud mental, los estudios encuentran efectos positivos de las intervenciones en el bienestar psicológico general de los padres, disminuyendo sus niveles de estrés y favoreciendo la adaptación a la nueva situación familiar (Tellegen y Sanders, 2014), reduciendo la sensación de carga y mejorando su estado de ánimo (Rivard et al., 2017; Ooi et al., 2016).

En lo relativo al funcionamiento familiar, se produce una reducción de la rigidez así como mejoras en la calidad de vida al disponer de estrategias para gestionar de forma más eficaz su día a día, favorecer la socialización, ampliar el conocimiento de las actividades que se realizan en la comunidad y la utilización de servicios fuera de la escuela, así como la creación de redes de apoyo social, algo que puede convertirse en un reto para las familias con TEA en muchas ocasiones (Moody et al., 2019).

Tabla 4
Necesidad De Intervenciones Parentales Y Efectos De Su Implementación

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|--|---------------------|--|---|---|
| - A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support. - Andersson, Mimiscalco y Gillberg (2017). | Revista científica. | Tamaño: 56 familias de niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: Nueva Zelanda. | Cuestionario semiestructurado para padres ad hoc (Andersson et al., 2017). | Los padres indican que el apoyo profesional tras la evaluación es escaso, limitado, poco claro y carente de continuidad. Expresan sentirse solos y verse obligados a asumir una responsabilidad desproporcionada en la búsqueda de métodos de intervención. Esto aumenta la preocupación de la familia por no poder hacer frente a la situación. Existe falta de flexibilidad e individualidad en la escuela y otros servicios. Los recursos de la familia afectan a la posibilidad de asegurar intervenciones adecuadas, presentando mayores dificultades aquellas con menos ingresos iniciales. |
| - A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. - Tellegen y Sanders (2014). | Revista científica. | Tamaño: 64 familias de niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Inventario Eyberg de comportamiento en niños (ECBI; Eyberg y Pincus, 1999). Escala de Paternidad (PS; Arnold, O'Leary, Wolff y Acker, 1993). Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés 21 (DASS-21; Lovibond y Lovibond, 1995). Programa de Observación Familiar (FOS; Sanders, Waugh, Tully y Hynes, 1996). Lista de Comprobación de Problemas de los padres (PPC; Dadds y Powell, 1991). | La intervención parental logra mejoras en el comportamiento infantil, estilos de crianza disfuncionales, confianza y estrés parental, felicidad relacional y adaptación a la nueva situación. |

.../...

| | | | | |
|--|--|---|---|---|
| .../... | <p>- Unlocking disparity of services for Latino children with autism spectrum disorder: Are mothers the answer? -Wiley (2017).</p> | <p>Tamaño: 30 madres de niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Registro de observación de grupos de apoyo a los padres ad hoc (Wiley, 2017). Cuestionario de Impacto Familiar ad hoc (Wiley, 2017). Entrevista semiestructurada para valorar autoeficacia personal, historia, salud mental prácticas actuales para ayudarse a sí mismas o a su hijo/a con TEA ad hoc (Wiley, 2017).</p> | <p>Los grupos de apoyo mejoran la autoeficacia al proporcionar a las madres latinas conocimientos adecuados sobre el cuidado infantil de su hijo/a con TEA. La salud mental también mejora a través de la creación de amistades, favoreciendo la socialización y el conocimiento de los acontecimientos que se desarrollan en la comunidad. Las amistades también disminuyen los niveles de ansiedad, ya que al escuchar las experiencias personales de los demás las madres pueden predecir la aparición de situaciones en su día a día y poner en marcha las estrategias pertinentes.</p> |
| <p>- Improving family functioning following diagnosis of ASD: A randomized trial of a parent mentorship program. - Moody et al. (2019).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 67 familias de niños/as recién diagnosticados de TEA. Procedencia: Alemania.</p> | <p>Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES-IV; Olson, 2011). Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002).</p> | <p>La intervención mejoró la satisfacción con los servicios relacionados con la discapacidad y evitó la rigidez en el funcionamiento familiar. Los servicios utilizados fuera de la escuela aumentaron. Los participantes describieron el programa como altamente aceptable e indicaron que mejoraba su calidad de vida.</p> |
| <p>- Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. - Rivard et al. (2017).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 94 familias con hijos/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: Alemania.</p> | <p>Entrevista semiestructurada para padres ad hoc (Rivard et al., 2017). Índice de Estrés Parental (PSI; Abidin, 1995).</p> | <p>El programa de capacitación y entrenamiento para padres en lista de espera para intervenciones conductuales tempranas tuvo efectos positivos en el bienestar psicológico de los miembros de la familia (reducción del estrés o de la carga de trabajo percibida), en las habilidades parentales, calidad de vida de la familia (mejor integración y armonía) y comportamiento de los hijos/as. Estos resultados demuestran que la capacitación y el apoyo individual a los padres pueden ser beneficiosos para las familias de niños/s con TEA que no pueden tener acceso a una intervención conductual temprana inmediatamente después de recibir el diagnóstico.</p> |

.../...

| | | | | |
|---|----------------------------|---|---|---|
| <p>.../...</p> <p>- The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence.</p> <p>- Keen, Couzens, Muspratt y Rodger (2010).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 39 familias de niños/as con diagnóstico de TEA (17 recibieron intervención con apoyo profesional y 22 con intervención autodirigida con información en DVD).</p> <p>Procedencia: Países Bajos.</p> | <p>Escala de Comportamiento Independiente Revisada (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996).</p> <p>Escala de Comunicación y Comportamiento Simbólico (CSBS DP; Wetherby y Prizant, 2002).</p> <p>Escala de Observación de Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012).</p> <p>Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano (MSEL; Mullen, 1995).</p> <p>Índice de Estrés Parental (PSI; Abidin, 1995).</p> | <p>La intervención con apoyo profesional en comparación con la intervención autodirigida es más efectiva para ayudar a los padres a comprender y replantear el comportamiento de los hijos/as con TEA y percibirlos más positivamente. También se redujo en mayor medida el estrés relacionado con la crianza de los hijos/as y aumentó la autoeficacia parental. Respecto al comportamiento adaptativo y la comunicación social de los niños/as, el apoyo profesional también resulta más efectivo, mostrando mejores resultados sobre todo en aquellos con mayores dificultades al inicio del estudio. Los hallazgos apoyan la importancia de proporcionar información individualizada y apoyo profesional en el momento del diagnóstico a las familias que tienen un hijo/a con TEA.</p> |
| <p>- A meta-synthesis on parenting a child with autism.</p> <p>- Ooi et al. (2016).</p> <p>*Incluido en otras categorías</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>50 artículos sobre estudios cualitativos que describen las percepciones de los padres en relación con el cuidado de niños/as menores de 12 años con diagnóstico de TEA.</p> | <p>Búsqueda sistemática de seis bases de datos (PubMed, EMBASE, PsycInfo, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, y Database of Abstracts of Reviews of Effects [DARE]).</p> | <p>Los padres que acceden a grupos de apoyo indican que resultan benéficos, proporcionándoles aliento y sentido de esperanza en la crianza de sus hijos, creando un nuevo círculo social que consigue reducir su nivel de estrés, mejorar el estado de ánimo y la calidad de vida de la familia.</p> |
| <p>- Stepping Stones Triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder.</p> <p>- Whittingham, Sofronoff, Sheffield y Sanders (2009).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 59 familias con un niño/a con diagnóstico de TEA.</p> <p>Procedencia: Alemania.</p> | <p>Inventario Eyberg de comportamiento en niños (ECBI; Eyberg y Pincus, 1999).</p> <p>Escala de Paternidad (PS; Arnold, O'Leary, Wolff y Acker, 1993).</p> | <p>Los resultados muestran mejoras significativas en los informes de los padres sobre el comportamiento y los estilos de crianza de los niños/as, manteniendo los efectos del tratamiento sobre el comportamiento infantil seis meses después. Además, los resultados sugieren mejoras significativas en la satisfacción de los padres y los conflictos sobre la crianza de los hijos/as.</p> |

Tras las intervenciones, los estilos educativos que emplean los padres y madres se vuelven más adaptativos y flexibles, algo que tiene efectos positivos tanto en el comportamiento infantil, como en la felicidad relacional (Tellegen y Sanders, 2014) y en el aumento de la autoeficacia percibida respecto a la crianza de los hijos/as (Keen et al., 2010; Wiley, 2017).

También se encuentran efectos en los menores diagnosticados con TEA, principalmente en lo relativo al comportamiento adaptativo y comunicación social, con mejores resultados para aquéllos con más dificultades iniciales (Keen et al., 2010) y manteniéndose en muchos casos los efectos en el comportamiento 6 meses después (Whittingham et al., 2009).

Efectos sobre la relación de pareja.

Los estudios recogidos en la tabla 5 revelan que la presencia de un hijo o hija con TEA en la familia afecta a la pareja principalmente en tres aspectos: aparición de conflictos, estrés e insatisfacción conyugal.

Tanto los padres como las madres de niños/as con TEA afirman tener mayor número de conflictos en la vida cotidiana que las parejas con hijos/as sin discapacidad (Papp y Hartley, 2019), aunque estudios como el llevado a cabo por Ooi et al. (2016), indican que esta percepción de empeoramiento de las relaciones conyugales y aparición de conflictos es más habitual en el caso de las madres. Existen ciertas diferencias entre padres y madres respecto al origen de dichas disputas, ya que mientras los padres lo sitúan en las diferencias entre los miembros de la pareja respecto a la crianza y el cuidado del menor con TEA, las madres no encuentran que dicha situación guarde relación clara con temas

relativos al cuidado de los hijos/as (Papp y Hartley, 2019). En este sentido, otros estudios han concluido que el incremento de los conflictos también está ligado a otros aspectos, tales como: existencia de culpabilizaciones mutuas ante el diagnóstico (no actuar a tiempo ante los primeros signos de alarma, no dedicar tiempo suficiente al cuidado y supervisión del hijo/a...) o escaso apoyo percibido entre los miembros de la pareja (Ooi et al., 2016), reducción del tiempo dedicado al otro y disminución de las comunicaciones efectivas (Orenski, 2012), bajos ingresos familiares, presencia de múltiples niños/as con necesidades especiales o la tendencia social similar a la que se manifiesta en el TEA (dificultades pragmáticas y de comunicación, habilidades sociales deficientes, rigidez...), que aparecen en algunas familias de niños/as diagnosticados pero que no llegan a alcanzar niveles de significación clínica (Hartley et al., 2016).

También se encuentran importantes niveles de estrés en las parejas con hijos/as con TEA, dando lugar a sentimientos de incertidumbre y aislamiento (Cowan, 2011). Estas reacciones suelen aparecer en todas las familias ante lo inesperado de la noticia, pero la adaptación a la nueva situación va a ser determinante. De este modo, cuando uno de los miembros de la pareja niega el diagnóstico, puede hacer que la otra parte se sienta sola aumentando la sensación de estrés (Orenski, 2012), mientras que aquellas parejas que utilizan el humor, la participación en actividades familiares o las muestras de gratitud al otro por servir como apoyo se sienten más unidas y sobrellevan mejor la situación (Cowan, 2011). Otro factor crucial en el incremento del estrés marital son las cargas económicas derivadas de los tratamientos especializados que requiere el menor con TEA (Orenski, 2012).

Tabla 5
Efectos Sobre La Relación De Pareja

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|--|---------------------------|---|--|---|
| -A meta-synthesis on parenting a child with autism. - Ooi et al. (2016). *Incluido en otras categorías | Revista científica. | 50 artículos sobre estudios cualitativos que describen las percepciones de los padres en relación con el cuidado de niños/as menores de 12 años con diagnóstico de TEA. | Búsqueda sistemática de seis bases de datos (PubMed, EMBASE, PsycInfo, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, y Database of Abstracts of Reviews of Effects [DARE]). | Los padres, y especialmente las madres, describieron que las relaciones conyugales empeoraban y aparecían más conflictos, algo que atribuían a tres factores: necesidades del niño/a que consumía tiempo y energía, culpabilizaciones mutuas (no actuar a tiempo ante los primeros signos de alarma, no dedicar tiempo suficiente al cuidado y supervisión del hijo/a...) y pobre apoyo de los esposos. |
| - Child-present and child-themed marital conflict in daily life of parents of children with and without autism spectrum disorder. -Papp y Hartley (2019). | Revista científica. | Tamaño: 174 familias con hijo/a con TEA y un grupo de comparación de 179 familias que tuvieron hijos/as sin discapacidad. Procedencia: EE.UU. | Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012). Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002). Índice de Satisfacción de la Pareja (PSI; Funk y Rogge, 2007). Inventario de Comportamiento para Niños (CBCL; Achenbach y Rescorla, 2001). Escala de comportamiento Independiente Revisada (SIB-R; Bruininks et al., 1996). | Las madres y los padres del grupo TEA tenían más conflictos en la vida cotidiana que aquellos con niños/as sin discapacidad. Los padres (pero no las madres) del grupo TEA informaron de más conflictos que incluían temas relacionados con los niños/as. Estos hallazgos reflejan un contexto más desafiante de las interacciones conyugales para padres e hijos/as del grupo TEA. |
| - Couples' experiences of raising a child on the autism spectrum: A narrative study. - Cowan (2011). | Tesis doctorales y tesis. | Tamaño: 5 familias con hijos/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Entrevista semiestructurada para parejas ad hoc (Cowan, 2011). | Algunas parejas utilizaron el humor, la participación en actividades familiares o las muestras de gratitud a la pareja por servir como apoyo en la crianza del hijo/a para hacer frente al estrés. Por ello, aunque los niveles de estrés a los que se enfrentan son elevados, las parejas indican que se han acercado más el uno al otro. |

.../...

| | | | | | |
|--|---------------------------|--|---|---|--|
| .../... | | | | | |
| - Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. | Revista científica. | Tamaño: 199 madres de adolescentes con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Escala de Comportamiento Independiente Revisada (SIB-R; Bruininks et al., 1996). Entrevista para el Diagnóstico de Autismo Revisada (ADIR; Rutter et al., 2008). Índice de Afecto Positivo (PAI; Bengston y Schrader, 1982). Cuestionario de Satisfacción Conyugal para Personas Mayores (MSQFOP; Haynes et al., 1992). | La edad, el género y la discapacidad intelectual del niño/a con diagnóstico de TEA no estaban relacionados con el nivel inicial de satisfacción marital de la madre. La satisfacción conyugal de las madres está influenciada por los problemas de comportamiento del hijo/a con TEA (a mayor gravedad, menor satisfacción marital), aumentando el estrés que se extiende a las interacciones conyugales. Las madres que tienen interacciones más negativas con su hijo/a con TEA también tienen interacciones más negativas con sus cónyuges. | |
| - Hartley, Barker, Baker, Seltzer y Greenberg (2012). | | | | | |
| - The effect of daily challenges in children with problema parents' couple problem-solving interactions. | Revista científica. | Tamaño: 176 familias con un hijo/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012). Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002). Cuestionario de Fenotipo Autista (BAPO; Hurley, Losh, Parlier, Reznick y Piven, 2007). Inventario de Comportamiento para Niños (CBCL; Achenbach y Rescorla, 2001). | Los bajos ingresos iniciales, el nivel de fenotipo ampliado de autismo (tendencia social similar a TEA que puede encontrarse en los padres de niños/as diagnosticados pero sin afectar a su funcionamiento ni alcanzar el nivel de significación clínica) y la presencia de múltiples niños con necesidades especiales actúan como factores de vulnerabilidad en el aumento de interacciones negativas en la pareja y en las dificultades para resolver problemas maritales. | |
| - Hartley, Papp, Blumenstock, Floyd y Goetz (2016). | | | | | |
| - Marital Satisfaction, Parenting Stress, Coping Skills, and its effects on Sibling Behavior among Married and Divorced Couples Raising a Child with an Autism Spectrum Disorder: A Research Proposal. | Tesis doctorales y tesis, | Tamaño: 66 parejas (33 casadas y 33 divorciadas) que crían a un niño/a pequeño con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Entrevista semiestructurada para parejas ad hoc (Orenski, 2012). Inventario de Satisfacción Marital Revisado (MSI-R; Snyder, 1997). Inventario de Comportamiento para Niños (CBCL; Achenbach y Rescorla, 2001). Índice de Satisfacción Pareja (PSI; Funk y Rogge, 2007). | El nivel de aceptación de los padres del diagnóstico de TEA de su hijo/a afecta significativamente en el ajuste marital y parental. Algunos padres pueden sentirse solos cuando su pareja niega el diagnóstico, lo que puede provocar estrés marital. La carga económica derivada de los tratamientos, produjo mayor tensión en la relación matrimonial. El tiempo dedicado a las intervenciones reduce el tiempo dedicado a la pareja y disminuye una comunicación efectiva. Los padres de niños/as con alto funcionamiento tienen mayor satisfacción conyugal que los padres de niños/as con síntomas más severos. Los padres de niños/as con TEA tienen más probabilidades de divorciarse que otros. El apoyo social es esencial para ayudar con la crianza y el estrés marital. | |
| - Orenski (2012). | | | | | |
| *Incluido en otra categoría | | | | | |

Todo lo citado anteriormente aumenta la probabilidad de que aparezca insatisfacción conyugal. No obstante, hay ciertos elementos que van a hacer que dicha insatisfacción sea mayor o menor según la situación concreta de cada familia. De este modo, los padres de niños/as con alto funcionamiento tienen mayor satisfacción conyugal que los padres de niños/as con sintomatología más severa (Orenski, 2012). Resultados similares encuentran Hartley et al. (2012) en su estudio, concluyendo que la satisfacción conyugal de las madres está influenciada por los problemas de comportamiento del hijo/a con TEA (a mayor gravedad, menor satisfacción marital), pero no guarda relación con la edad, género o discapacidad intelectual. Dichos autores también encuentran que aquellas madres que tienen interacciones más negativas con su hijo/a también van a desarrollar interacciones más negativas con su cónyuge.

La realidad a la que se enfrentan las parejas con hijos/as con TEA descrita anteriormente hace que en muchas ocasiones tomen la decisión de divorciarse en mayor medida que aquellas parejas con hijos/as con desarrollo típico (Orensky, 2012).

Efectos sobre la salud mental de padres y madres.

Los resultados de los efectos sobre la salud mental de los padres quedan reflejados en la tabla 6, destacando una salud mental más pobre en las familias que tienen un

hijo/a con TEA que en otras familias (Orensky, 2012). En la investigación de Papp y Hartley (2018), son las madres las que presentan peor salud mental en comparación con sus parejas y con las madres con hijos/as sin discapacidad. El estrés es un elemento central en varios de los estudios analizados en la presente revisión, encontrando que los padres y madres de niños/as con TEA tienen mayores niveles de estrés y preocupación que otros grupos de padres (Bonis, 2016; Cowan, 2011). No obstante, de acuerdo con Bloch y Weinstein (2010), aunque la situación resulta estresante tanto para el padre como para la madre, es habitual que los padres no muestren inicialmente sus reacciones emocionales tratando de dar apoyo a su pareja, algo que les genera importantes sentimientos de aislamiento y angustia. No solo resulta estresante el momento de la comunicación del diagnóstico, sino también el largo proceso de evaluación y los múltiples profesionales de la salud implicados (Negri y Castorina, 2014), así como la carga económica derivada de los tratamientos especializados, la presencia de conductas difíciles en el menor con TEA (Ooi, et al., 2016) y los desafíos diarios del cuidado del hijo/a (Bonis, 2016). No obstante, el replanteamiento positivo y el apoyo social pueden ayudar a disminuir el estrés parental (Orensky, 2012) y amortiguar el efecto negativo en la salud psicológica general (Ooi et al., 2016).

Tabla 6
Efectos Sobre La Salud Mental De Padres Y Madres

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|--|---------------------|---|---|---|
| - Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. - Negri y Castorina (2014): | Libro. | | | El diagnóstico se puede encontrar con una mezcla de emociones, incluyendo dolor, shock, culpa, resentimiento y alivio final ante el reconocimiento de las preocupaciones de los padres. El largo proceso de evaluación, que a menudo involucra a múltiples profesionales de la salud, agrega estrés y carga adicional a los padres. |
| - A meta-synthesis on parenting a child with autism. - Ooi et al. (2016). *Incluido en otras categorías. | Revista científica. | 50 artículos sobre estudios cualitativos que describen las percepciones de los padres en relación con el cuidado de niños/as menores de 12 años con diagnóstico de TEA. | Búsqueda sistemática de seis bases de datos (PubMed, EM-BASE, PsycInfo, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, y Database of Abstracts of Reviews of Effects [DARE]). | Las conductas difíciles del niño/a se asociaron con el aumento del estrés parental y el malestar psicológico, siendo frecuente la aparición de trastornos depresivos y de ansiedad. Sin embargo, otros estudios indican que tales comportamientos generan estrés, pero no afectan al bienestar psicológico general. Esto puede indicar que la definición que los padres realicen de los comportamientos percibidos en su hijo/a puede mediar en el efecto que generan sobre su salud mental (percepciones positivas basadas en la alegría y el amor pueden ayudar a preservar el bienestar psicológico a pesar del diagnóstico). Otros estudios encuentran que la relación entre el comportamiento difícil del niño/a y los niveles de estrés y el bienestar de los padres es recíproca, por lo que resulta crucial que los profesionales de la salud no se centren solo en controlar la conducta del menor, sino también en ayudar a los padres a mejorar su estado de ánimo y con ello lograr cambios en el niño/a. |

.../...

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>.../...</p> | <p>- Families of Young Children with autism. Social work in Mental Health.</p> <p>- Bloch y Weinstein (2010).</p> | <p>Revista científica.</p> <p>(Artículo de divulgación científica).</p> <p>(Artículo de divulgación científica).</p> | <p>Los padres y las madres de niños con TEA presentan altos niveles de estrés. Los padres en ocasiones intentan posponer sus reacciones emocionales porque consideran importante apoyar a sus parejas, expresando mayores sentimientos de aislamiento y angustia.</p> |
| <p>- Couples' experiences of raising a child on the autism spectrum: A narrative study.</p> <p>- Cowan (2011).</p> <p>*Incluido en otras categorías.</p> | <p>Tamaño: 5 familias con hijos/as con diagnóstico de TEA.</p> <p>Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> <p>Entrevista para parejas ad hoc (Cowan, 2011).</p> <p>Entrevista semiestructurada para parejas ad hoc (Cowan, 2011).</p> | <p>Se encuentran altos niveles de estrés entre las parejas con un niño/a con diagnóstico de TEA. Dicho aumento está relacionado con sentimientos de incertidumbre y aislamiento.</p> |
| <p>- Mothers' and fathers' prescription drug misuse in family contexts: Implications for the adjustment of parents of children with and without autism.</p> <p>- Papp y Hartley (2018).</p> | <p>Tamaño: 178 familias con un hijo/a con diagnóstico de TEA y 174 familias de comparación sin diagnóstico de TEA en uno de sus hijos/as.</p> <p>Procedencia: Reino Unido.</p> | <p>Revista científica.</p> <p>Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002). Índice de Satisfacción de la Pareja (PSI; Funk y Rogge, 2007). Entrevista de carga (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012). Escala de Afecto Positivo y Negativo (PANAS; Watson, Clark y Tellegen, 1988).</p> | <p>Las madres de niños/as con diagnóstico de TEA y otros trastornos generalizados del desarrollo tienen peor salud mental en comparación con sus parejas, así como con las madres del grupo comparación. Las familias con TEA experimentan un mayor uso indebido de medicamentos recetados y particularmente de medicamentos para el dolor. La vulnerabilidad podría deberse a numerosos factores, incluido los altos niveles de estrés en las parejas, un mayor acceso a los medicamentos a través de recetas infantiles o los rasgos sutiles de personalidad de los padres relacionados con síntomas TEA pero sin significación clínica (dificultades de comunicación, habilidades sociales restringidas, rigidez cognitiva...).</p> |

.../...

| | | | | | |
|----------------|--|---|----------------------------------|--|--|
| <p>.../...</p> | <p>- Marital Satisfaction, Parenting Stress, Coping Skills, and its effects on Sibling Behavior among Married and Divorced Couples Raising a Child with an Autism Spectrum Disorder: A Research Proposal.</p> <p>- Orenski (2012).</p> <p>*Incluido en otra categoría.</p> | <p>Tamaño: 66 parejas (33 casadas y 33 divorciadas) que crían a un niño/a pequeño con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> | <p>Entrevista para parejas ad hoc (Orenski, 2012). Inventario de Satisfacción Marital Revisado (MSI-R; Snyder, 1997). Inventario de Comportamiento para Niños (CBCL; Achenbach y Rescorla, 2001). Índice de Satisfacción Pareja (PSI; Funk y Rogge, 2007).</p> | <p>Los padres que tienen un hijo/a con diagnóstico de TEA experimentan más sentimientos de estrés parental y tienen una salud mental más pobre que otros padres. La carga económica derivada de los tratamientos del hijo también produjo un aumento del estrés parental. La investigación ha encontrado que ciertas habilidades de afrontamiento como el replanteamiento positivo y el apoyo social pueden ayudar a disminuir el estrés parental.</p> |
| | <p>- Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis.</p> <p>- Cohrs y Leslie (2017).</p> | <p>Tamaño: 42.649 niños/as con TEA y un número igual de niños/as control (sin diagnóstico TEA). Su-poniendo un total de 85.298 familias. Procedencia: Alemania.</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Base de datos de MarketScan Commercial Claims and Encounters (MarketScan). Autoinformes para padres ad hoc (Cohrs y Leslie, 2017).</p> | <p>Los padres de los niños/as con diagnóstico de TEA tenían más probabilidades de tener un diagnóstico de depresión que los padres de niños/as sin TEA. La probabilidad de depresión también aumentó cuando había más de un hijo/a con TEA en la familia y en edad infantil.</p> |
| | <p>- Stress and parents of children with autism: A review of literature.</p> <p>- Bonis (2016).</p> | <p>132 estudios de niños/as con diagnóstico de TEA, así como en experiencias parentales de cuidar a un niño/a con diagnóstico de TEA.</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Bases de datos (CINAHL y Medline).</p> | <p>Los padres de niños/as con diagnóstico de TEA obtienen una puntuación más alta en los niveles de estrés que otros grupos de padres. Los desafíos diarios del cuidado del niño/a son infantes y afectan a la salud mental de los padres y a la capacidad de atender las necesidades del menor y de la familia.</p> |

Otros estudios han puesto el énfasis en patologías concretas, como es la depresión o el uso indebido de medicamentos. El trabajo realizado por Cohrs y Leslie (2017) encuentra que los padres y madres de niños/as con TEA tienen más probabilidades de tener un diagnóstico de depresión en algún momento de su vida, aumentando en el caso de que haya más de un hijo/a con necesidades especiales en el núcleo familiar y en edad infantil. Respecto al uso de medicamentos, Papp y Hartley (2018) hallaron que las familias con hijos/as con TEA consumen más medicamentos de forma indebida en comparación con aquellas con hijos/as sin discapacidad, especialmente medicamentos para el dolor. Esto puede deberse a los altos niveles de estrés parental que experimentan, mayor acceso a medicamentos a través de recetas infantiles o rasgos sutiles de personalidad de los padres relacionados con síntomas TEA pero sin significación clínica.

Efectos en la relación padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico.

Los estudios agrupados en esta categoría se recogen en la tabla 7. En general, los niños/as con desarrollo típico experimentan una relación saludable tanto con sus padres como con sus madres (Elizalde, 2016), aunque es importante considerar los puntos de vista de cada uno de los implicados. En este sentido, los padres y madres muestran con frecuencia preocupación por una menor interacción con sus hijos/as sin discapacidad, debido a las demandas de atención y cuidado que requiere el menor con

TEA (Sim et al., 2017), lo que hace necesario la ampliación de los servicios para apoyar a los padres y hermanos neurotípicos (Critchley et al., 2021). Cuando se considera el punto de vista de los propios hermanos/as, encontramos que, aunque es cierto que en algunas ocasiones sintieron que habían recibido menos atención y ayuda por parte de sus padres, afirman que cuando realmente habían demandado dicha ayuda siempre la habían recibido (Herman, 2014). La aparición o no de estas sensaciones de menor atención va a depender en muchos casos de la comunicación e información que los hermanos/as reciban acerca del TEA. En este sentido, los padres que se comunican abiertamente con sus hijos e hijas y les informan de la situación y necesidades que presenta su hermano/a con TEA, tienen una mayor comprensión y mejor aceptación del posible trato diferencial que pueda haber entre ellos respecto a la atención recibida, cumplimiento de normas o responsabilidades. De lo contrario, puede aparecer confusión y sentimientos de ambivalencia (Elizalde, 2016). En este sentido, Tsai et al. (2018) encuentran diferencias culturales, de manera que en oriente las madres suelen ser más exigentes con sus hijos/as sin discapacidad, otorgándoles mayores responsabilidades a la vez que les proporcionan poca información sobre el TEA. Sin embargo, en occidente, aunque también se les involucra en responsabilidades familiares, la comunicación sobre la situación es más abierta y se les permite mayor individualidad, dando lugar a una dinámica familiar más adaptativa.

Tabla 7
Efectos En La Relación Padres-Hijo/A Con Tea Y Con Desarrollo Típico

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|--|--------------------|--|---|--|
| -A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. - Critchley, Cuadros, Harper, Smith-Howell y Rogish (2021). | Revista científica | Ocho parejas de padres y hermanos (16 personas) antes, durante y después de recibir el diagnóstico de TEA y en relación con el primer confinamiento en el Reino Unido. | Entrevistas semiestructuradas. | Los datos sugirieron una gran cohesión familiar pero también que tanto los padres como los hermanos estaban excesivamente centrados y consumidos por la atención al menor con autismo. Ello implica la necesidad de ampliar los servicios para apoyar a los padres y hermanos neurotípicos. |
| - Are parental autism spectrum disorder and/or attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms related to parenting styles in families with ASD (+ADHD) affected children? - van Steijn et al. (2013) | Revista científica | Tamaño: 96 familias con un niño/a con diagnóstico de TEA o TEA+TDAH y un hermano/a sin discapacidad. Procedencia: Alemania. | Cuestionario de Comunicación Social (SCQ; Rutter et al., 2003) Cuestionario de Estilos y Dimensiones de Crianza (PSDQ; Robinson, Mandleco, Olsen y Hart, 1995) Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR; Rutter et al., 2008) | Tanto los padres como las madres con hijos/as con diagnóstico de TEA tienden a emplear estilos de crianza menos autoritarios con sus hijos/as en general, mostrando incluso mayor permisividad en el caso de los hijos/as con diagnóstico de TEA (menos control y normas). Los padres que mostraban un estilo de vida desorganizado y caótico tenían dificultades para establecer relaciones óptimas y adaptadas a las necesidades de su hijo/a con TEA, algo que no se encontró en el caso de las madres. |

.../...

| | | | | | |
|---|---------------------------|--|--|---|---------|
| .../... | | | | | |
| - Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. | Revista científica. | Tamaño: 142 familias criando a un niño/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: Australia. | Cuestionario para familias ad hoc (Sim et al., 2017). | Los padres con hijos/as con diagnóstico de TEA muestran mayor preocupación por una menor interacción con sus otros hijos/as debido a las demandas de tiempo que se requiere para cuidar al niño/a con TEA. | |
| - Sim, Cordier, Vaz, Netto, y Falkmer (2017). | | | | | |
| - Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. | Revista científica. | Tamaño: 28 diadas madres-hermanos (de un niño/a con diagnóstico de TEA) 14 de Taiwán y 14 del Reino Unido. Procedencia: Taiwán/Reino Unido. | Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002). Entrevista semiestructurada para madres y hermanos ad hoc (Tsai et al., 2018). | Existen diferencias culturales entre oriente y occidente respecto a los que los padres esperan de los hermanos/as de niños/as con TEA. Así, las madres taiwanesas tienen mayores expectativas sobre cómo sus hijos/as sin TEA enfrentarían situaciones difíciles derivadas del diagnóstico de su hermano/a y les otorgan gran responsabilidad, pero sin proporcionarle mucha información sobre el autismo. En Reino Unido también se involucra a los hermanos/as en actividades y responsabilidades familiares, pero se les permitía una mayor individualidad y tenían una comunicación más abierta sobre la situación. | |
| - Tsai, Cebula, Liang y Fletcher-Watson (2018). | | | | | |
| *Incluido en otra categoría. | | | | | |
| - Autism and the family: Neurologically typical-developing children's experience of the relationship with their parents in the context of having a sibling diagnosed with autism. | Tesis doctorales y tesis. | Tamaño: 15 niños/as entre 11 y 17 años con un hermano/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Entrevista semiestructurada para hermanos/as ad hoc hermanos (Elizalde, 2016). | En general, los niños/as con desarrollo neurológico típico (DTN), experimentan una relación saludable y adaptativa tanto con sus madres como con sus padres, a pesar de los factores de estrés percibidos. Los padres que se comunican con sus hijos/as DTN sobre el autismo y las necesidades de su hermano/a con TEA contribuyen a una mayor comprensión de la situación, a una aceptación del posible tratamiento diferencial y a una mayor sensación de seguridad en la relación padre-hijo/a. Por el contrario, el no tratamiento del tema genera confusión y sentimientos de ambivalencia. | |
| - Elizalde (2016). | | | | | .../... |

| | | | | | |
|---------|---|--|----------------------------------|--|--|
| .../... | <p>- Growing up with autism: The educational impact on neurotypical siblings.</p> <p>- Herman (2014). * Incluido en otra categoría.</p> | <p>Tamaño: 39 estudiantes de secundaria (14 con un hermano/a con diagnóstico de TEA y 25 con hermano/a no sin discapacidad). Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> | <p>Entrevista semiestructurada para hermanos/as ad hoc (Herman, 2014).</p> | <p>Los estudiantes de secundaria con un hermano/a con TEA sintieron que recibían menos atención y ayuda de sus padres en comparación con los participantes con hermanos/as con desarrollo típico. No obstante, también indicaron que cuando habían demandado dicha ayuda la habían recibido.</p> |
| | <p>- Autism spectrum disorder: Impact of severity and emotional availability in the parent-child dyad.</p> <p>- Davies (2010).</p> | <p>Tamaño: 54 diadas padres-niños/as con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> | <p>Observaciones clínicas ad hoc (Davies, 2010). Escala de Disponibilidad Emocional (Biringen, 2008). Informe de los padres sobre la capacidad de respuesta social del niño/a, su propio sentido de competencia parental y satisfacción con el apoyo social.</p> | <p>Bajo sentido de competencia parental y bajo apoyo social se relacionaron con baja disponibilidad emocional en la diada padre-hijo con diagnóstico de TEA, mientras que bajo sentido de competencia y mayor apoyo social se asociaron con mayor disponibilidad emocional en la diada. Para los padres con un alto sentido de competencia, el efecto del apoyo social no era significativo.</p> |

En lo que respecta a la relación de los padres con su hijo/a con TEA, el estudio llevado a cabo por Davies (2010) sitúa el sentido de competencia parental y el apoyo social como elementos relevantes, de manera que aquellos padres y madres que presentan un bajo sentido de competencia parental y un bajo apoyo social mostraban una baja disponibilidad emocional en la relación padre hijo/a con TEA, entendiendo como tal la capacidad para interpretar de forma empática los sentimientos del hijo/a y responder a ellos. Sin embargo, los padres que tenían una baja competencia, pero contaban con apoyo social, tenían mayores niveles de disponibilidad emocional. Cuando el sentido de competencia es alto el apoyo social no resultó significativo.

Los estilos educativos que emplean los padres con cada uno de los hijos/as también han sido objeto de estudio, encontrando que existen ciertas diferencias. De este modo, tanto los padres como las madres tienden a aplicar estilos de crianza menos autoritarios tanto con sus hijos/as con TEA como con desarrollo típico, aunque muestran mayor permisividad con sus hijos/as con discapacidad, ejerciendo menos control y castigo. Los padres con un estilo de vida desorganizado y caótico tienen dificultades para establecer relaciones óptimas y adaptadas a las necesidades de su hijo/a con TEA, algo que no se encontró en el caso de las madres (van Steijn et al., 2013).

Efectos del diagnóstico e identificación de signos TEA sin significación clínica en los hermanos/as con desarrollo típico.

La última agrupación de estudios se refiere a los efectos del diagnóstico e identificación de signos TEA sin significación clínica en los

hermanos/as con desarrollo típico (ver tabla 8). Las respuestas de los hermanos o hermanas al diagnóstico pueden ir desde el resentimiento o indiferencia al cuidado y apoyo, algo que va a depender de factores tales como: género, capacidad de recuperación, número de hermanos u orden de nacimiento (Post et al., 2013). Respecto al género, estos autores encuentran un menor riesgo de desajuste conductual, emocional y social en las hermanas que en los hermanos. También habrá un mejor ajuste cuando existe un tercer hermano/a con desarrollo típico, reduciendo la presencia de conductas inapropiadas entre ellos. En lo que se refiere al orden de nacimiento, otros autores como Vaudrey (2016) concluye que cuando el hermano/a con desarrollo típico es el mayor aparecen menos comportamientos problemáticos en ambos. Sin embargo, cuando el hermano/a con TEA es el mayor éste manifiesta más problemas de internalización y el hermano/a en desarrollo típico de externalización.

El estudio llevado a cabo por Tsai et al. (2018) concluye que son varios los momentos a lo largo del desarrollo en los que los hermanos/as expresan la necesidad de distraerse como medio para afrontar la situación (afrontamiento evitativo) y no expresan sus preocupaciones a los padres, ya que son conscientes de la situación de estrés por la que pasa la familia en general. No obstante, la información que se les proporcione sobre el TEA les ayuda a entender la situación y tener un mejor ajuste (Post et al., 2013). De cualquier modo, las relaciones que se establecen entre hermanos/as van a ser más limitadas que en otras familias, ya que pasan menos tiempo individual el uno con el otro (Herman, 2014).

Tabla 8
Efectos Del Diagnóstico E Identificación De Signos Tea Sin Significacón Clínica en los hermanos con desarrollo típico

| TÍTULO, AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN | TIPO DE FUENTE | TAMAÑO Y PROCEDENCIA DE LA MUESTRA | INSTRUMENTOS O PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN | CONCLUSIONES |
|--|---------------------------|---|--|---|
| - Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. - Tsai et al. (2018). *Incluido también en otra categoría. | Revista científica. | Tamaño: 28 diadas madres-hermanos/as (de un niño/a con diagnóstico de TEA) 14 de Taiwán y 14 del Reino Unido. Procedencia: Taiwán/Reino Unido. | Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002). Entrevista semiestructurada para madres y hermanos ad hoc (Tsai et al., 2018). | Los hermanos/as mayores de ambos países (Taiwan y Reino Unido), expresaron la necesidad de distraerse como medio para afrontar la situación (afrentamiento evitativo), algo que se ha relacionado con mayores dificultades de ajuste. Los hermanos/as eran conscientes del estrés de los padres y se guardaban sus preocupaciones en lugar de informarles de las dificultades que habían experimentado. También percibieron signos de crianza diferenciales (tiempo dedicado a cada uno de los hermanos, establecimiento de normas y responsabilidades...), generando sentimientos negativos que son perjudiciales para las relaciones con sus hermanos/as con TEA. No obstante, la mayor información que reciben los hermanos/as de occidente en comparación con los de oriente les permite una mejor comprensión de la situación. |
| - Brief Report: Stony Brook Guidelines on the Ethics of the Care of People with Autism and Their Families. - Post et al. (2013). | Revista científica. | Tamaño: 17 profesionales con hijos/as o familiares con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU. | Entrevista semiestructurada ad hoc (Post et al., 2013). | Las respuestas de los hermanos/as no afectados pueden ir desde el resentimiento y la indiferencia hasta el cuidado y el apoyo. Esto va a depender de diversos factores tales como: género, capacidad de recuperación, número de hermanos u orden de nacimiento. La información que se les da a los hermanos/as sobre el TEA ayuda a comprender mejor la situación y tener un mejor ajuste. |
| - Growing up with autism: The educational impact on neurotypical siblings. - Herman (2014). *Incluido en otra categoría. | Tesis doctorales y tesis. | Tamaño: 39 estudiantes de secundaria (14 con un hermano/a con diagnóstico de TEA y 25 con hermano/a sin discapacidad). Procedencia: EE.UU. | Entrevista semiestructurada para hermanos/as ad hoc (Herman, 2014). | Los participantes que tenían hermanos/as con autismo realizaban menos actividades extracurriculares que los participantes con hermanos/as con desarrollo típico. También creían que la escuela era menos importante que el grupo de comparación. Los estudiantes de secundaria con un hermano/a con TEA pasan menos tiempo individual con sus hermanos/as y las interacciones son más limitadas. No se encontraron diferencias significativas respecto al rendimiento académico entre ambos grupos. |

.../...

| | | | | |
|--|--|----------------------------------|--|---|
| <p>.../...</p> <p>- Effects of sibling quantity and birth order on problem behaviors in children with autism spectrum disorder and their typically-developing siblings.</p> <p>- Vaudrey (2016).</p> | <p>Tamaño: 2.645 familias con al menos dos hijos/as de los cuales uno de ellos estaba diagnosticado con TEA.</p> <p>Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Tesis doctorales y tesis.</p> | <p>Inventario de Comportamiento para Niños (CBCL; Achenbach y Rescorla, 2001).</p> | <p>El estudio analiza cómo el orden de nacimiento puede afectar a la manifestación de problemas de conducta tanto en los niños/as con diagnóstico de TEA como en sus hermanos/as sin discapacidad, concluyendo que cuando el hermano/a con desarrollo típico es el mayor, aparecen menos comportamientos problemáticos en ambos (con TEA y con desarrollo típico). Sin embargo, cuando el hermano/a con TEA es el mayor éste experimentó más problemas de internalización y el hermano/a sin discapacidad de externalización. No se encontró que el género afectara a ninguno de los hallazgos.</p> |
| <p>- Positive emotional engagement and autism risk.</p> <p>- Lambert-Brown et al. (2015).</p> | <p>Tamaño: 43 hermanos/as de alto (con hermanos/as TEA) y 25 hermanos/as de bajo riesgo (sin antecedentes familiares de TEA).</p> <p>Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano (MSEL; Mullen, 1995).</p> <p>Sistema de Codificación de Acción Facial (FACS; Ekman, Friesen y Hager, 2002).</p> <p>Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012).</p> <p>Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R; Rutter et al., 2008).</p> | <p>Los hermanos/as de niños/as con diagnóstico de TEA tienen menos probabilidades de responder a las sonrisas de los padres que aquellos cuyos hermanos/as no presentan discapacidad. Sin embargo, estas disminuciones en la sonrisa social no se asocian directamente con el diagnóstico posterior de TEA, por lo que, aunque existen déficits en este sentido, puede ser una característica de estas familias (fenotipo ampliado de autismo) más que un aumento del riesgo para el diagnóstico.</p> |
| <p>- A prospective study of autistic-like traits in unaffected siblings of probands with autism spectrum disorder.</p> <p>- Georgiades et al. (2013).</p> | <p>Tamaño: 170 niños/as de alto riesgo (con hermanos/as con diagnóstico de TEA) y 90 niños/as de bajo riesgo (sin hermanos/as con diagnóstico de TEA).</p> <p>Procedencia: Canadá.</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Escala de Respuesta Social (SRS; Constantino, 2002).</p> <p>Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012).</p> <p>Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R; Rutter et al., 2008).</p> <p>Escala de Observación del Autismo para Bebés (AOSI; Bryson, Zwaigenbaum, McMott, Rombough y Brian 2008).</p> | <p>Los hallazgos del estudio sugieren la aparición de signos autistas que se asemejan a las manifestaciones clínicas del trastorno (contacto visual inapropiado, desconexión atencional, imitación, comunicación social, respuestas afectivas...) a los 12 meses de edad en aproximadamente el 19% de los hermanos/as de alto riesgo (con hermanos/as con diagnóstico de TEA) en comparación con los hermanos de bajo riesgo (sin hermanos/as con discapacidad), pero que no llegan a cumplir los criterios diagnósticos de TEA a los 3 años de edad.</p> |

.../...

| | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|
| .../... | <p>- Early visual foraging in relationship to familial risk for autism and hyperactivity/inattention.</p> <p>- Gliga, Smith, Likely, Charman y Johnson (2018).</p> | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 54 sujetos de bajo riesgo (hermanos/as con TEA y bajos niveles de hiperactividad e inatención) y 50 hermanos/as de alto riesgo (hermanos/as con TEA y altos niveles de hiperactividad e inatención). Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Cuestionario de Comunicación Social (SCQ; Rutter et al., 2003). Escala de Aprendizaje Temprano (MSEL; Mullen, 1995). Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo-2 (ADOS-2; Lord et al., 2012). Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR; Rutter et al., 2008).</p> | <p>El estudio analiza si la búsqueda y procesamiento de la información visual de los hermanos/as de niños con TEA o TEA+TDAH muestra alteraciones similares a las que aparecen en dichos trastornos (res-tricción y preferencia por la igualdad en el TEA y búsqueda de no-vedad en el TDAH), encontrando que la presencia de antecedentes TEA (con o sin TDAH) va a afectar a la forma en que los hermanos/as exploran el entorno a los 8 meses de edad, observándose patrones similares a los de los niños/as afectados. Pero el impacto paradójica-mente es menor cuando aparece TEA+TDAH, algo que sugiere un posible efecto moderador respecto a la aparición de patrones anó-malos en los hermanos/as.</p> |
| - Visual orienting in the early broader autism phenotype: Disengagement and facilitation. | <p>Revista científica.</p> | <p>Tamaño: 19 hermanos/as menores de 9 a 10 meses de edad de niños/s con diagnóstico de TEA y un grupo control sin antecedentes familiares de TEA. Procedencia: Reino Unido.</p> | <p>Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano (MSEL; Mullen, 1995).</p> | <p>Los hermanos/as menores de niños/as con diagnóstico de TEA muestran patrones de atención visual alterados similares a los que se observan en el autismo, concretamente latencias de desconexión atencional a un estímulo concreto más largas y menos facilitación (orientación más rápida a un estímulo cuando ya se ha presentado con anterioridad) en relación con el grupo control.</p> | |
| - Typically developing siblings of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD): A study of similarities in patterns of adaptive skills among the typically developing sibling and the ASD diagnosed child. | <p>Tesis doctorales y tesisas.</p> | <p>Tamaño: 30 familias con al menos un hijo/a con diagnóstico de TEA. Procedencia: EE.UU.</p> | <p>Técnica observacional no experimental ad hoc (Cake, 2014). Cuestionarios del Sistema de Evaluación del Comportamiento Adaptado Segunda Edición (ABAS-II; Harrison y Oakland, 2003).</p> | <p>Los resultados del estudio no revelaron correlación entre los patrones de habilidades adaptativas de los niños/as con diagnóstico de TEA y el que mostraron sus hermanos/as en desarrollo típico.</p> | |

- Cake (2014).

La existencia del TEA en la familia también va a afectar al funcionamiento de los hermanos/as en desarrollo típico en otros contextos, como es el caso de la escuela. En este sentido, el estudio llevado a cabo por Herman (2014) concluye que los hermanos/as de niños/as con TEA dan a la escuela una importancia secundaria al compararlos con aquellos que tienen hermanos/as sin discapacidad, al dar prioridad a otros aspectos de la vida y de la familia (cuidado, compromiso, responsabilidad...), aunque no se encontraron diferencias respecto al rendimiento académico. La realización de actividades extracurriculares también va a ser menor en caso de tener un hermano/a con TEA, ya que en muchas ocasiones se les otorgan responsabilidades en el hogar y familiares que hacen que el tiempo que pueden destinar a otro tipo de actividades se vea reducido.

Cinco de los trabajos incluidos en esta revisión se centran en valorar la presencia de síntomas característicos de los TEA en los hermanos/as con desarrollo típico, pero que no llegan a alcanzar niveles de significación clínica. En este sentido, Georgiades et al. (2013) encuentran signos sutiles similares a los que aparecen en el TEA (contacto visual inapropiado, desconexión atencional, imitación, comunicación social, respuestas afectivas...) a los 12 meses de edad en aproximadamente el 19% de los hermanos/as de alto riesgo (con hermanos/as con TEA), pero que no cumplen criterios diagnósticos a los 3 años de edad. De forma más concreta, Lambert-Brown et al. (2015) encuentran que los hermanos/as de alto riesgo (con hermanos/as TEA), tenían menos probabilidades de responder a las sonrisas de los pa-

dres que los hermanos/as de bajo riesgo (sin hermanos/as TEA); no obstante, esta disminución no se asoció con un diagnóstico posterior de TEA de forma similar a los hallazgos encontrados en el estudio anterior.

Las habilidades adaptativas de los hermanos/as han sido otro de los factores estudiados, encontrando que no existe correlación entre los patrones que muestran los niños/as afectados y los de sus hermanos/as con desarrollo típico (Cake, 2014). Otros trabajos se han centrado en la atención visual y el procesamiento de la información, encontrando que los hermanos/as menores de niños/as con autismo muestran latencias de desconexión a un estímulo concreto más largas y menos facilitación para cambiar el foco atencional, algo que también se observa en los niños/as con TEA (Elsabbagh et al., 2009). Resultados similares se observan en el estudio realizado por Gliga et al. (2018), quienes indican que la presencia de antecedentes TEA va a afectar a la forma en que los hermanos/as exploran el entorno a los 8 meses de edad, observándose patrones similares a los de los niños/as afectados, pero el impacto paradójicamente es menor cuando aparece TEA+TDAH, algo que sugiere un posible efecto moderador respecto a la aparición de patrones anómalos en los hermanos/as.

Discusión

El Trastorno del espectro del autismo (TEA) es un tema de gran interés y ampliamente estudiado, principalmente en lo relativo a la manifestación del trastorno, etiología y evolución a lo largo del tiempo. En lo que respecta al impacto que dicho diagnóstico puede tener

en el sistema familiar también encontramos numerosa información, sin embargo, los trabajos suelen llevarse a cabo considerando la perspectiva de los padres y madres, dejando en muchas ocasiones en un segundo plano a otros familiares como es el caso de los hermanos y hermanas u otros miembros implicados directamente en el cuidado del menor. Esto es algo que se refleja, por ejemplo, en el hecho de que las muestras empleadas en los estudios incluidos en la presente revisión están formadas en la mayoría de los casos por grupos de padres y madres con hijos/as con TEA en comparación con familias con hijos/as sin discapacidad, a excepción de un número reducido de ellos que incluye a los hermanos/as.

Los resultados obtenidos en nuestra revisión indican que la presencia de TEA en la familia puede llegar a alterar incluso la estructura de la misma, produciéndose un incremento de los divorcios (Orensky, 2012), descenso en el deseo de tener más hijos/as (Navot et al., 2016) y una mayor probabilidad de que los menores con TEA vivan en hogares monoparentales encabezados por madres solas (Hamre, 2018). Estos cambios en la estructura aparecen principalmente vinculados a:

- *Necesidades específicas del menor con TEA.* El tiempo dedicado al cuidado del hijo/a, así como a las intervenciones especializadas que requiere, reduce en algunas ocasiones la posibilidad de establecer interacciones de calidad con los demás miembros del sistema familiar (pareja u otros hijos/as).
- *Interpretación que realiza la familia.* La actitud que adopte la familia para hacer frente a la situación también va a ser de-

terminante. De este modo, aquellas con estilos cognitivos flexibles y mejor manejo de la vida tienen más probabilidad de valorar la situación de manera positiva, adaptarse a ella y generar un menor impacto (Navot et al., 2016).

La calidad de vida es otra de las áreas ampliamente estudiadas y que va a verse modificada tras la recepción del diagnóstico, afectando a todos los miembros del sistema familiar. Es un concepto que, por definición, comprende elementos tanto subjetivos (percepción de cada individuo de su bienestar a nivel físico y psicológico), como objetivos (bienestar material y relaciones con el ambiente físico y la comunidad). Los trabajos incluidos en nuestra revisión permiten analizar los efectos del diagnóstico en todos ellos, aunque existe más investigación relativa al punto de vista de los padres del hijo/a con TEA, sobre todo de las madres.

Factores subjetivos.

Percepción del bienestar personal a nivel físico y psicológico.

Las familias van a experimentar más cansancio tanto a nivel físico como mental. A nivel físico presentan agotamiento, aislamiento y necesidades de respiro (Hodgetts et al., 2013). A nivel psicológico, en general, van a mostrar una salud mental más pobre que otros padres (Orensky, 2012) por las diversas cargas que se ven obligados a enfrentar (económicas, laborales, cuidado de los hijos/as), que en muchos casos son comunes a las de otras familias, pero que van a verse agravadas por su situación particular. Además, en estos casos aparecen otras nuevas, derivadas por

ejemplo de problemas de comportamiento, sintomatología del TEA o rigidez en el seguimiento de rutinas.

El principal problema de salud mental al que hacen referencia muchos estudios tiene que ver con los elevados niveles de estrés de los padres, sobre todo durante el proceso de evaluación y tras la comunicación del diagnóstico, especialmente si se ha alargado en el tiempo y ha supuesto para la familia el paso por múltiples profesionales. No es extraño que ante una situación de crisis como la que experimentan estas familias aparezcan reacciones de estrés, pero si esta respuesta se mantiene de forma prolongada en el tiempo pueden aparecer importantes consecuencias para la salud física y mental. Por eso es decisivo que las familias resuelvan estas situaciones de crisis y se les dote de herramientas para hacer frente a las mismas, ya que, si este no es el caso, puede derivar en problemas de mayor gravedad, tales como depresión o uso indebido de medicamentos, trastornos para los que las familias con miembros con TEA parecen presentar una mayor vulnerabilidad, sobre todo si tienen más hijos/as con discapacidad a cargo y en edad infantil (Cohrs y Leslie, 2017). Respecto a los hermanos/as, los escasos estudios existentes indican que con frecuencia presentan dificultades de ajuste a la nueva situación, guardándose en muchas ocasiones sus preocupaciones para no añadir estrés a la carga de los padres, algo que puede ser contraproducente ya que agrava sus dificultades de adaptación. La información y comunicación abierta con ellos resulta crucial para que tales dificultades no aparezcan (Post et al., 2013).

Factores objetivos.

Bienestar material.

Aparecen mayores dificultades de conciliación laboral en comparación con aquellas familias con hijos/as sin discapacidad, independientemente de la clase social y especialmente en el caso de las madres, ya que son las que habitualmente desempeñan el rol de cuidadoras principales (Brewer, 2018), algo que además refuerza los roles tradicionales de género. A las dificultades en el plano laboral, hay que unirle en muchos casos el incremento de los gastos derivados de tratamientos especializados y apoyos profesionales, que hacen que los ingresos familiares totales se vean reducidos, con la consiguiente carga que ello supone. No obstante, aunque es cierto que los efectos descritos son comunes a todas las familias, el impacto va a ser menor en aquellas que cuentan inicialmente con más ingresos (Dovgan y Mazurek, 2018). La existencia de comorbilidades también va a agravar aún más las dificultades de conciliación y económicas de las familias, sobre todo en los casos de TEA comórbido con TDAH, DI o ambos (Zablotsky et al., 2014; Sauders et al., 2015).

Relaciones con el ambiente físico y la comunidad.

A nivel social, las familias con hijos/as con TEA van a ver restringidas en muchas ocasiones sus posibilidades de interacción con amigos y vecinos, así como la participación en eventos de la comunidad. De igual modo, los hermanos/as pueden ver reducida la posibilidad de acceder a actividades extraescolares e incluso

llegan a darle una importancia secundaria a la escuela al priorizar otros aspectos de la vida y de la familia y otorgarles responsabilidades en el hogar que hacen que el tiempo que pueden destinar a otro tipo de actividades se vea reducido (Herman, 2014).

Además de la calidad de vida, el funcionamiento familiar también va a verse alterado, entendiendo como tal el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia. En este sentido, la investigación se centra principalmente en el estudio de las relaciones de pareja, interacciones padres-hijos/as (con TEA o con desarrollo típico) y entre hermanos/as.

Relaciones de pareja.

El hecho de tener un hijo/a con TEA va a aumentar la presencia de conflictos, siendo diversos los motivos que dan lugar a ellos como son: la falta de tiempo que se dedica en exclusiva a la pareja, diferencias respecto a la aceptación del diagnóstico, dificultades en la crianza y cuidado de los hijos o gravedad de los síntomas manifestados, haciendo que aumenten las tensiones en el día a día de la pareja. Aunque esto suele ser extensible a todas las familias, los estudios muestran diferencias en cuanto al efecto que dichas tensiones generan en la relación. En este sentido, hay parejas que sienten que las adversidades o dificultades les acercan aún más al sentir que no están solos y reciben apoyo mutuo (Cowan, 2011), mientras que otras concluyen que se produce un incremento de la insatisfacción y del estrés marital, aumentando la proba-

bilidad de divorcio (Orensky, 2012). Volvemos a encontrar que ante la aparición de un conflicto los efectos que puede generar en la familia van a ser variables. Esta variabilidad se debe a la existencia de una serie de elementos mediadores, como puede ser la valoración e interpretación que la pareja realice de la situación de conflicto o la presencia de otros elementos que constituyen cargas añadidas (dificultades económicas, presencia de múltiples niños con necesidades especiales...).

Relación padres-hijos/as (con TEA o con desarrollo típico).

Son escasos los estudios que abordan de forma concreta este aspecto. Los datos apuntan que hay factores como la competencia parental percibida que van a influir en el vínculo que se establece con el hijo/a con TEA. De este modo, los padres que perciben que la situación que les acontece les desborda y no cuentan con herramientas suficientes para hacerle frente es más probable que presenten menor disponibilidad emocional, entendiendo como tal una disposición activa y un entendimiento empático hacia su hijo/a. No obstante, el apoyo social va a reducir tal efecto, aunque solamente en aquellos casos en los que los padres y madres perciban un bajo sentido de competencia parental (Davies, 2010). Respecto a la relación con los otros hijos/as, los vínculos que establecen tanto con el padre como con la madre suele ser saludables, aunque consideran que en algunas ocasiones dedican menos tiempo a sus hijos sin discapacidad (Sim et al., 2017), algo que también perciben los propios

hijos. La comunicación abierta y la información que se les proporciona a los hermanos/as de niños/as con TEA va a ser crucial para que comprendan este posible trato diferencial y tenga lugar una dinámica familiar más adaptativa (Tsai et al., 2018)

Relación hermano/a con TEA-hermano/a con desarrollo típico.

Las interacciones entre hermanos/as vuelven a ser un elemento poco estudiado, al igual que sucedía con las reacciones de éstos tras el diagnóstico. Los estudios se centran principalmente en tratar de conocer si es posible determinar un fenotipo autista en los hermanos/as que no presentan discapacidad, analizando aspectos tales como cambios en la aparición de sonrisas o respecto a la atención visual que dedican a un estímulo, dejando en un segundo plano el análisis de las relaciones. No obstante, los resultados apuntan a interacciones más limitadas y menos tiempo compartido entre hermanos (Herman, 2014).

Finalmente destacar que, a la luz de los cambios que acontecen en las familias y las dificultades que pueden aparecer durante la crianza, se hace necesario dotar a las mismas de estrategias que les permitan satisfacer tanto las necesidades de sus hijos/as como las propias y aprender a manejar determinadas situaciones. En este sentido, las intervenciones parentales han demostrado ser una herramienta de gran utilidad, aportando múltiples beneficios a las familias. Se observan efectos positivos en:

- Adaptación al diagnóstico. El hecho de recibir información individualizada, comparar experiencias o aprender a gestionar las

emociones que acontecen en el momento del diagnóstico, ayuda a las familias a desarrollar un afrontamiento positivo y aceptar la nueva situación.

- Salud mental de padres y madres. Las intervenciones parentales reflejan efectos positivos en el bienestar psicológico general. Afirman ser más felices y mostrarse más satisfechos con sus vidas, viéndose reducido el estrés parental.
- Autoeficacia respecto al cuidado de los hijos/as. Comprender qué le sucede a su hijo/a y disponer de las herramientas adecuadas para interactuar con él/ella, hace que los padres se perciban a sí mismos como capaces de hacer frente a su día a día de una manera más ajustada y eficaz.
- Funcionamiento familiar. Se reduce la rigidez y aumenta la utilización de estilos educativos más adaptativos, dando lugar a interacciones más armónicas.
- Creación de redes de apoyo social. Las intervenciones parentales van a favorecer la comunicación social y la creación de amistades, reducen la ansiedad al escuchar las experiencias personales de los demás, permiten a las familias aprender más acerca de los acontecimientos de la comunidad y aumentan la utilización de servicios fuera de la escuela.

Los resultados anteriores tienen implicaciones tanto para el diseño de las intervenciones como para los distintos profesionales que desarrollan su labor en este ámbito. De este modo, la prestación de atención de salud debe proporcionar información sobre el TEA y habilidades para su manejo que impliquen a las familias en su totalidad, tratando

de cubrir las necesidades no solo físicas, sino también psicológicas de todos los miembros incluyendo hermanos/as y otros miembros implicados en el cuidado del menor. Es importante dar apoyo emocional en los primeros momentos que ayuden a la aceptación del diagnóstico, pero también a lo largo del desarrollo y cubrir también necesidades prácticas que les permita manejar de forma adecuada el día a día, incluyendo escapadas, servicios de cuidados e información de acceso a los mismos. Todo ello ayudará a las familias en la toma de decisiones y reducirá el impacto que pueda tener el TEA en sus vidas y en la del propio miembro con discapacidad. Por ello es necesario continuar investigando en este sentido incluyendo a todos los miembros del sistema y enfatizando el papel de los hermanos/as, para asegurar el bienestar y la calidad de vida de todo el sistema a lo largo del tiempo.

Conclusiones

Los trabajos incluidos en la presente revisión sistemática han permitido dar respuesta a las cuestiones planteadas al inicio de la misma. De este modo, podemos concluir que existe un amplio abanico de estudios que tienen como marco de investigación conocer cómo afecta el diagnóstico de TEA al sistema familiar, encontrando resultados comunes al respecto, pudiendo afirmar que va a provocar cambios principalmente en tres aspectos: estructura familiar, calidad de vida y funcionamiento familiar. No obstante, las investigaciones se centran principalmente en el análisis de los dos últimos aspectos.

En relación con la estructura familiar encontramos que los cambios que se producen se refieren a: una mayor probabilidad de que los menores con TEA vivan en hogares monoparentales encabezados por madres solteras, un incremento de los divorcios y decidir tener o no más hijos/as. Dichos cambios están vinculados por un lado a las necesidades específicas del menor con TEA, que requiere más tiempo y dedicación que otros niños/as sin discapacidad y reduce las posibilidades de dedicar tiempo a otros miembros del sistema familiar (pareja u otros hijos/s); y por otro, a los estilos cognitivos y manejo de la vida por parte de las familias, teniendo mejor ajuste y, por tanto, menos probabilidad de alteraciones, aquellas que son más flexibles.

Respecto a la calidad de vida, los estudios concluyen que se produce un importante impacto, con independencia de la clase social o el status socioeconómico. Dicho impacto tiene lugar principalmente en dos sentidos:

- *A nivel subjetivo.* Percepción del bienestar personal a nivel físico y psicológico. Se produce un aumento del agotamiento, aislamiento y necesidades de respiro en los padres y madres. La salud mental es peor que en familias con hijos/as con desarrollo típico, aumentando la probabilidad de experimentar estrés, depresión o incluso consumo inadecuado de medicamentos, especialmente aquellos recetados para calmar el dolor.
- *A nivel objetivo.* Bienestar material y relaciones con el ambiente físico y la comunidad. Aumentan las dificultades de conciliación de la vida familiar y laboral, en todas las clases

sociales y especialmente en el caso de las madres que suelen ser las que ejercen el rol de cuidadoras principales, reforzando a su vez los roles tradicionales de género. Se produce un incremento de los gastos derivados de tratamientos y apoyos profesionales. Las familias van a ver restringidas sus posibilidades de interacción con amigos y vecinos o de participación en acciones de la comunidad (reuniones, actividades, salidas extraescolares en el caso de los hermanos/as...).

Tales efectos van a tener lugar en todas las familias de forma generalizada, pero el impacto que pueden llegar a tener va a depender de una serie de elementos mediadores tales como:

- Características de la sintomatología TEA. Una mayor gravedad de los síntomas y dificultades de comportamiento van a generar un mayor impacto.
- Nivel de ingresos antes del diagnóstico. Las familias que cuentan inicialmente con mayores ingresos iniciales van a experimentar un menor impacto.
- Presencia de comorbilidades, sobre todo TEA y TDAH, DI o ambos, teniendo más dificultades en caso de que exista dicha comorbilidad.
- Redes de apoyo previas al diagnóstico. El apoyo que recibe la familia, tanto profesional como social, amortigua el impacto que el diagnóstico puede generar.

En lo relativo al funcionamiento familiar, las relaciones interpersonales que se generan en el interior del sistema van a verse alteradas, sobre todo en lo relativo a tres aspectos:

- *Relaciones de pareja.* Se produce un aumento de los conflictos y de la insatisfacción

conyugal, cuyo origen reside con frecuencia en la reducción del tiempo dedicado a la pareja, diferencias respecto a la aceptación del diagnóstico, dificultades en la crianza y gravedad de la sintomatología manifestada. No obstante, volvemos a encontrar que tales conflictos, aunque estén presentes, pueden mermar en mayor o menor medida la relación de pareja según la interpretación que se haga de la situación y de la presencia de cargas añadidas (dificultades económicas o presencia de múltiples hijos con necesidades especiales). En la medida en que estén presentes tales elementos, el resultado puede ser distinto, aunque los conflictos estén presentes, existiendo parejas que saldrán fortalecidas y otras en las que aumentará la insatisfacción y el estrés marital.

- *Relación padres-hijos/as (con TEA y con desarrollo típico).* Resulta difícil establecer conclusiones al respecto dada la escasa investigación destinada a su estudio. No obstante, los datos indican que los padres muestran preocupación por dar un trato diferencial a cada uno de los hijos/as, algo que también perciben los propios hermanos/as de los menores con TEA, pero que va a generar mayor o menor impacto en función de la comunicación entre los miembros del sistema familiar, de manera que cuando existe una comunicación abierta e información adecuada acerca del TEA las dificultades en este sentido van a ser menores y es más probable que los hermanos/as con desarrollo típico tengan mejor ajuste y comprensión de la situación. Otro elemento crucial es la competencia parental per-

cibida. Los padres que perciben que la situación que les acontece les desborda y no cuentan con herramientas suficientes para hacerles frente es más probable que tengan más dificultades para entender de forma empática las necesidades de su hijo/a con TEA (menor disponibilidad emocional). No obstante, el apoyo social puede ser un elemento facilitador en este sentido.

- *Relaciones entre hermanos/as.* Vuelve a ser un aspecto poco estudiado y por tanto las conclusiones que puedan obtenerse al respecto resultan limitadas. Los pocos trabajos disponibles en este sentido indican que las interacciones van a ser más limitadas ya que tienen menos probabilidad de pasar tiempo juntos, centrándose más los trabajos en analizar la presencia de rasgos autistas en los hermanos/as con desarrollo típico, encontrando que se observa una menor sonrisa social, latencias de desconexión más altas o alteraciones leves en la búsqueda y procesamiento de la información, aunque no cumplían criterios para diagnóstico de TEA.

Además de todo ello, los datos obtenidos permiten identificar una serie de necesidades, algunas de ellas comunes a las que experimentan otras familias, y otras específicas de su situación particular.

- *Necesidades de conciliación.* Tal y como ha quedado recogido en el apartado anterior, aparecen dificultades para la continuidad en el mundo laboral, algo que va a repercutir a su vez en los ingresos y en el bienestar general, convirtiéndose en una carga añadida para la familia.

- *Necesidades de respiro familiar.* La presencia de un familiar con TEA hace que la organización del día a día en la familia gire en torno a esa persona, tratando de proporcionar las ayudas necesarias para que su vida tenga la mayor calidad posible. Esto reduce el tiempo que la familia puede destinar a otras actividades, tales como tiempo en pareja, dedicación al resto de hijos/as o participación en actividades de la comunidad.

- *Necesidades de formación específica y especializada.* La situación particular en la que se encuentran estas familias hace que requieran de ayuda y herramientas concretas para tener un funcionamiento óptimo en su día a día, tanto en lo relativo al establecimiento de rutinas y manejo de la conducta, como para favorecer el ajuste psicológico y social a lo largo del ciclo vital.

- *Necesidad de creación de redes de apoyos formales e informales.* Tal y como se ha indicado anteriormente, el tiempo que se dedica al cuidado del hijo/a con TEA hace que se reduzca la posibilidad de participar en actividades fuera del hogar o de la escuela y crear vínculos de amistad que permitan disfrutar de tiempo de ocio y desconexión, vínculos que sin embargo resultan cruciales ya que ejercen un efecto amortiguador en el impacto que genera el diagnóstico en la familia.

Por todo ello resulta crucial llevar a cabo intervenciones parentales con estas familias, y los resultados de los trabajos incluidos en esta revisión así lo demuestran, encontrando que las dificultades de acceso a tal atención están asociadas con un impacto significativo y negativo en las familias de los niños/as con TEA,

mientras que la información y el apoyo continuado tiene efectos positivos en todo el sistema, principalmente en lo relativo a la adaptación al diagnóstico, salud mental de padres y madres, autoeficacia de los padres respecto al cuidado de los hijos/as, funcionamiento familiar y creación de redes de apoyo social.

De forma general podemos concluir que la noticia del diagnóstico afecta tanto a la estructura familiar, como al funcionamiento y calidad de vida de sus miembros, aunque existen una serie de elementos que pueden modular tales efectos, como son: los ingresos iniciales con los que cuente la familia, la flexibilidad cognitiva y la capacidad de adaptación de los padres y madres, el replanteamiento positivo de la situación, el apoyo social en el momento del diagnóstico y a lo largo del desarrollo, la edad y el número de hijos/as a cargo con discapacidad o la severidad de la sintomatología TEA. Algunos de estos elementos, son inherentes a la situación particular de cada familia, siendo más difíciles de modificar, pero otros son susceptibles de cambio si se proporcionan apoyos y herramientas útiles a todo el sistema familiar y no en exclusiva a los padres de los niños/as con TEA.

Referencias

- Abidin, R. (1995). *The parenting stress index. 3rd ed.* Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Achenbach, T., & Rescorla, L. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles.* Burlington: Research Center for Children, Youth, & Families, University of Vermont.
- Asociación Española de Terapeutas del Autismo. (2001). *Resultados de estudio sobre familias de personas con TEA.* X Congreso Nacional de AETAPI. Vigo. Sin publicar.
- Andersson, G., Miniscalco, C., & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 13*, 14. <https://search.proquest.com/docview/1925418093?accountid=14549>
- Albarracín, A., Rey, L. y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte, 42*, 111-126.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5ª. Ed)*, pp. 28-30.
- Arnold, D., O'Leary, S., Wolff, L., y Acker, M. (1993). The Parenting Scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. *Psychological Assessment, 5*, 137-144. doi: 10.1037/1040-3590.5.2.137
- Bates, E. (1976). *Language and context: The acquisition of pragmatics.* New York, NY: Academic Press.
- Bengston, V., y Schrader, S. (1982). Parent-child relations. In D. Mangen and W. Peterson (Eds.), *Research instruments in social gerontology, volume 2: Social roles and social participation* (pp. 115-185). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Biringen, Z. (2008). *The emotional availability (EA) scales and the emotional attachment & emotional availability (EA2) clinical screener: Infancy/early childhood version; middle childhood/youth versions; therapist/interventionist manual; couple relationship manual* (4a ed.), Boulder. <http://emotionalavailability.com>
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría General de los Sistemas.* Fondo de Cultura Económica. México.
- Bleuler, E. (1911). *Demencia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien.* Leipzig, Alemania: Deuticke.
- Bloch, J., y Weinstein, J. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health, 8*(1), 23-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15332980902932342>

- Boer, F., Goedhart, A. y Treffers, P. (1992). Siblings and their parents. En F. Boer y J. Dunn (Ed.), *Children's sibling relationships. Developmental and clinical issues* (pp. 41-54). Hillsdale: Erlbaum Associates.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Brewer, A. (2018). "We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science & Medicine*, 215, 61-68. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.039>
- 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.
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113-122.
- Bruininks, R., Woodcock, R., Weatherman, R., y Hill, B. (1996). *Scales of independent behavior Revised*. Allen, TX: DLM Teaching Resources.
- Bryson, S., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V., y Brian, J. (2008) The Autism Observation Scale for Infants: scale development and reliability data. *Journal Autism Disorder*. 38(4), 731-738.
- Cake, K. (2014). *Typically developing siblings of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD): A study of similarities in patterns of adaptive skills among the typically developing sibling and the ASD diagnosed child* (Order No. AAI3596424). <https://search.proquest.com/docview/1552604882?accountid=14549>
- Cohrs, A., y Leslie, D. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416-1422. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>
- Constantino, J. (2002). *The Social Responsiveness Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Coffield, C. N., Spitalnik, D. M., Harris, J. F., & Jimenez, M. E. (2021). Exploring the experiences of families of Latino children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 42(9), 711-716. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000965>
- Cowan, R. (2011). *Couples' experiences of raising a child on the autism spectrum: A narrative study* (Order No. AAI3429149). <https://search.proquest.com/docview/873851091?accountid=14549>
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 719-32.
- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, 111, 13. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
- Cuninham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: S.XXI.
- Dadds, M., y Powell, M. (1991). The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive and nonclinic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19, 553-567. doi:10.1007/BF00925820
- Damville, E., Rousselot-Pailley, B., Velasquez, P., Clouet, A., Nombret, K., Golse, B., y Robel, L. (2017). L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme: Analyse de récits de parents par la théorisation ancrée. *La Psychiatrie De l'Enfant*, 60(2), 305-327. doi: <http://dx.doi.org/10.3917/psy.602.030>
- Davies, J. (2010). *Autism spectrum disorder: Impact of severity and emotional availability in the parent-child dyad* (Order No.

- AAI3369433). <https://search.proquest.com/docview/622308174?accountid=14549>
- Dawson, G., Jones, E., Merkle, K., Venema, K., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenson J., Winter, J., Smith M., Rogers, S., Webb, S. (2012). La intervención conductual temprana se asocia con actividad cerebral normalizada en niños pequeños con autismo. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11) 1150-1159.
- Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo trabajaba como sicario en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Nósis*, 23(46), 224-244.
- Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino-Lorente, E. Doménech y F. Cuxart, (Ed.), *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 95-110). Navarra: Rialp.
- Dovgan, K., y Mazurek, M. (2018). Differential effects of child difficulties on family burdens across diagnostic groups. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 872-884. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-017-0944-9>
- Ekman, P., Friesen, W., y Hager, J. (2002). *The Facial Action Coding System*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press
- Elizalde, M. (2016). *Autism and the family: Neurologically typical-developing children's experience of the relationship with their parents in the context of having a sibling diagnosed with autism* (Order No. AAI3745476). <https://search.proquest.com/docview/1865272878?accountid=14549>
- Elsabbagh, M., Volein, A., Holmboe, K., Tucker, L., Csibra, G., Baron-Cohen, S., Johnson, M. (2009). Visual orienting in the early broader autism phenotype: Disengagement and facilitation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(5), 637-642. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.02051.x>
- Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica 2009-2010. Administración de Recursos y Servicios de Salud, Oficina de Salud Materno-infantil, y Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Centro Nacional de Estadísticas de Salud, 2013). mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/downloads.html.
- Español, S., y Rivière, A. (2000). Gestos comunicativos y contextos interpersonales: un estudio con bebés de 10 a 16 meses. *Estudios en psicología*, 21, 65-66, 225-245.
- Eyberg, S., y Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised: Professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Ferrando-Lucas, M.T., Martos, J., Llorente, M., Freire, S., Ayuda, R., Martínez, C. (2002). Espectro autista. Estudio epidemiológico y análisis de posibles subgrupos. *Revista Neurología*, 34, 38, 49-53.
- Funk, J. y Rogge, R. (2007). Testing the ruler with item response theory: Increasing precision of measurement for relationship satisfaction with the Couples Satisfaction Index. *Journal of Family Psychology*, 21, 572-583. <http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.21.4.572>
- Georgiades, S., Szatmari, P., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Roberts, W., Garon, N. (2013). A prospective study of autistic-like traits in unaffected siblings of probands with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*, 70(1), 42-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/2013.jamapsychiatry.1>
- Giné, C. (2001). *Inclusión y sistema educativo. Atención a la diversidad en el sistema educativo*. Universidad de Salamanca: INICO.
- Gliga, T., Smith, T., Likely, N., Charman, T., y Johnson, M. (2018). Early visual foraging in relationship to familial risk for autism and hyperactivity/inattention. *Journal of Attention Disorders*, 22(9), 839-847. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1087054715616490>
- Hamre, K. (2018). *Family experiences: The impact of family structure and autism spectrum disorder on social outcomes* (Order No. AAI10253286). <https://search.proquest.com/docview/2062875223?accountid=14549>

- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Harrison, P., & Oakland, T. (2003). *Adaptive behaviour assessment system manual (2th ed.)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Hartley, S., Barker, E., Baker, J., Seltzer, M., y Greenberg, J. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology, 26*(5), 688-697. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0029354>
- Hartley, S., Papp, L., Blumenstock, S., Floyd, F., y Goetz, G. (2016). The effect of daily challenges in children with autism on parents' couple problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology, 30*(6), 732-742. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/fam0000219>
- Haynes, S., Floyd, F., Lemsky, C., Rogers, E., Winemiller, D., Heilman, N., Cardone, L. (1992). The Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons. *Psychological Assessment, 4*, 473- 482. doi:10.1037/1040-3590.4.4.473
- Herman, E. (2014). *Growing up with autism: The educational impact on neurotypical siblings* (Order No. AAI3602910). <https://search.proquest.com/docview/1614374670?accountid=14549>
- Hernández, M^a., Ruíz, B., y Martín, A. (2011). *Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela*. Madrid: Teleno ediciones.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., y Zwaigenbaum, L. (2013). Home sweet home? families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 28*(3), 166-174. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1088357612472932>
- Hurley, R. S., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J. S., & Piven, J. (2007). The broad Autism Phenotype Questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1679-1690. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-006-0299-3>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., y Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(2), 229-241. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- Lambert-Brown, B., McDonald, N., Mattson, W., Martin, K., Ibañez, L., Stone, W., y Messinger, D. (2015). Positive emotional engagement and autism risk. *Developmental Psychology, 51*(6), 848-855. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0039182>
- Lovibond, S., y Lovibond, P. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales (2nd ed.)*. Sydney, NSW, Australia: Psychological Foundation of Australia.
- López-Gómez, S., Rivas, R., y Taboada, E. (2010). El papel de la intervención psicoeducativa en la sintomatología del trastorno autista. *Apuntes de psicología, 28*, 145-159.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. 2nd. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Lösche, G. (1990). Desarrollo sensoriomotor y de acción en niños autistas desde la infancia hasta la primera infancia. *Revista de psicología y psiquiatría, 31*(5), 749-761.
- Ludlow, A, Skelly, C, Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 2;17*(5), 702-711. doi: 10.1177/1359105311422955.
- Matson, J. (2009). Comorbidity: diagnosing comorbid psychiatric conditions. *Autism spectrum disorders. Psychology Times, 26*, 43-44.
- McCubbin, H., y Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. McCubbin, M. Sussman y J. M. Patterson (Ed.) *Social stress and he family* (pp.7-37). New York: Haworth.

- Miaja, M., y Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Klüber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130.
- Moody, E., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L., Ricles, B., Davis, J., y Robinson Rosenberg, C. (2019). Improving family functioning following diagnosis of ASD: A randomized trial of a parent mentorship program. *Journal of Child and Family Studies*, 28(2), 424-435. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- Mount, N., y Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational and Child Psychology*, 31(4), 72-81. <https://search.proquest.com/docview/1648598292?accountid=14549>
- Mullen, E. (1995). *Mullen scales of early learning* (AGS ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service Inc.
- Navot, N., Jorgenson, A., Vander Stoep, A., Toth, K., y Webb, S. (2016). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(5), 605-615. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361315602134>
- Negri, L., y Castorina, L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey & J. L. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice; handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice* (pp. 149-174, Chapter XXIII, 834 Pages) Springer Science + Business Media, New York, NY. doi: http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_7. <https://search.proquest.com/docview/1715670449?accountid=14549>
- Olson, D.H. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 3(1), 64-80
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S., y Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 18. <https://search.proquest.com/docview/1789506412?accountid=14549>
- Orenski, K. (2012). *Marital satisfaction, parenting stress, coping skills, and its effects on sibling behavior among married and divorced couples raising a child with an autism spectrum disorder: A research proposal* (Order No. AAI3503481). <https://search.proquest.com/docview/1348795785?accountid=14549>
- Ozonoff, S., Iosif, A., Baguio, F., Cook, I., Hill, M., y Hutman, T. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49, 256-266.
- Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza.
- Papp, L., y Hartley, S. (2018). Mothers' and fathers' prescription drug misuse in family contexts: Implications for the adjustment of parents of children with and without autism. *Addiction Research & Theory*, 26(4), 267-274. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/16066359.2017.1351552>
- Papp, L., y Hartley, S. (2019). Child-present and child-themed marital conflict in daily life of parents of children with and without autism spectrum disorder. *Developmental Psychology*, 55(1), 148-156. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/dev0000631>
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *Sistemas Familiares*, 17(10), 656-663.
- 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. Doménech y F. Cuxart, *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 83-93). Navarra: Rialp.

- Post, S., Pomeroy, J., Keirns, C., Cover, V., Dorn, M., Boroson, L., y Walsh, R. (2013). Brief report: Stony brook guidelines on the ethics of the care of people with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1473-1476. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1680-z>
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., y Lépine, A. (2017). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-016-0604-5>
- Rivière, A. (1997). *Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo*. Santa Cruz de Tenerife.
- Robinson, C., Mandleco, B., Olsen, S., y Hart C. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: development of a new measure. *Psychology Report*, 77 819-830
- Rutter, M. (1966). Behavioural and cognitive characteristics of a series of psychotic children. En J.K. Wing (Ed.), *Early Childhood Autism* (pp. 51-58). Oxford: Pergamon Press.
- Rutter, M., Barley, A., Berement, S., LeCouteur, A., Lord, C., y Pickles, A. (2003). *Social communication questionnaire (SCQ)*. CA Western Psychological Service, Los Angeles
- Rutter, M., LeCouteur, A., y Lord, C. (2008). *Entrevista de diagnóstico de autismo-Revisada*. Los Ángeles: Servicios psicológicos occidentales.
- Rutter, M., y Lockyer, L. (1967). A five-to-fifteen-year follow-up study of infantile psychoses. I. Description of the sample. *British Journal of Psychiatry*, 113(504), 1169-1182.
- Sánchez, R., y Martínez, R. (2014). Causas y Caracterización de las Etapas del Duelo Romántico. *Acta de Investigación Psicológica*, 4(1), 1329-1343.
- Sanders, M., Waugh, L., Tully, L., y Hynes, K. (1996). *The revised Family Observation Schedule (3rd ed.)*. Brisbane, QLD, Australia: The University of Queensland, Parenting and Family Support Centre
- Saunders, B., Tilford, J., Fussell, J., Schulz, E., Casey, P., y Kuo, D. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33 (1), 36-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000102>
- Schlebusch, L., y Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R., y Marcus, L. (2005). *PEP-3 Psychoeducational Profile*. Austin: Texas Pro-Ed.
- Sellmaier, C. (2016). *Fathers caring for children with special health care needs: Experiences of work-life fit* (Order No. AAI3743583). <https://search.proquest.com/docview/1850192352?accountid=14549>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J., y Falkmer, T. (2017). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83-91. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2015.1069414>
- Simón, M., Correa, N., Rodrigo, M., y Rodríguez, M. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M. Rodrigo y J. Palacios (coords) *Familia y desarrollo humano* (pp. 445- 464). Madrid: Alianza.
- Snyder, D. (1997). *Marital satisfaction inventory, revised*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Sparrow S., Cicchetti D., y Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. 2nd ed. Pine Circles, MN: AGS Publishing.
- Tellegen, C., y Sanders, M. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting

- program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193-1200. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0037246>.
- Trute, B., y Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271–280. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.271>.
- Tsai, H., Cebula, K., Liang, S., y Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
- Vaudrey, B. (2016). *Effects of sibling quantity and birth order on problem behaviors in children with autism spectrum disorder and their typically-developing siblings* (Order No. AAI3737075). <https://search.proquest.com/docview/1845629153?accountid=14549>
- Van Steijn, D., Oerlemans, A., de Rooter, S., van Aken, Marcel A., Buitelaar, J., y Rommelse, N. (2013). Are parental autism spectrum disorder and/or attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms related to parenting styles in families with ASD (+ADHD) affected children? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(11), 671-681. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00787-013-0408-8>.
- Vermeulen, P. (1998). Solo pensamientos... Los padres de niños con TGD y sus cogniciones. En S. Muñoz, y R. de Lorenzo, (Dir.) (1996). *La esperanza no es un sueño*. (Actas del V Congreso internacional de Autismo-Europa). Barcelona.
- Watson, D., Clark, L., y Tellegen A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal Personal Social Psychology*, 54 1063–1070.
- West, M. (1986). El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. *Siglo Cero*, 108, 50-56.
- Wetherby, A., y Prizant, B. (2002). *Communication and symbolic behavior scales developmental profile*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., y Sanders, M. (2009). Stepping stones triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-480. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>.
- Wiley, A. (2017). *Unlocking disparity of services for latino children with autism spectrum disorder: Are mothers the answer?* (Order No. AAI10143608). <https://search.proquest.com/docview/1910842798?accountid=14549>
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 9, 11-29.
- Woodgate, R., Ateah, C., y Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075–1083.
- Zablotsky, B., Kalb, L., Freedman, B., Vasa, R., y Stuart, E., (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 65(3), 395-398. doi: <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201200552>
- Zarit S., Reeve K., Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 649–655.

