



XIII
Congreso Nacional
AETAPI
16, 17 Y 18 DE NOVIEMBRE
SEVILLA 2006

Presentación comunicación

Fecha 10-06-06

Título completo de la Comunicación/panel/vídeo:	La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual.
Tema	Familias e investigación
Resumen del contenido	Desde que en 1943 Kanner definiera por primera vez el trastorno hasta nuestros días, el papel que la familia ha desempeñado en las investigaciones sobre autismo, así como los aspectos a investigar han ido cambiando a lo largo del tiempo. En la presente comunicación realizaremos un recorrido histórico y conceptual, describiendo las investigaciones más relevantes sobre Familias de Personas con Autismo y sus resultados. En dicho recorrido nos detendremos en el análisis de los escasos estudios sobre familias realizados en nuestro país, con el fin de que tomemos conciencia de que son muchos los aspectos a investigar y que debemos dar un salto cuantitativo y cualitativo hacia la investigación en familias, con propuestas tanto teóricas como metodológicas que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.
Autores de la Comunicación/panel/vídeo	Pilar Pozo Cabanillas

Información de contacto

Nombre	Pilar Pozo Cabanillas	Provincia	Madrid
Centro trabajo	Facultad de Psicología	Código postal	28040
Dirección	C/ Juan del Rosal, 10	Teléfono	676768930
Ciudad	Madrid	Correo electrónico	ppozo@bec.uned.es

Tipo de comunicación

Comunicación	<input checked="" type="checkbox"/>	Vídeo	<input type="checkbox"/>	Poster /panel	<input type="checkbox"/>	Otros Señalar cual	<input type="checkbox"/>
--------------	-------------------------------------	-------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------------	--------------------------

Equipo necesario para la presentación (diapositivas, vídeo, dvd, etc...)	Portátil y cañón
--	------------------

La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual.

Desde que en 1943 Kanner definiera por primera vez el trastorno hasta nuestros días, el papel que la familia ha desempeñado en las investigaciones sobre autismo, así como los aspectos a investigar han ido cambiando a lo largo del tiempo. En la presente comunicación realizaremos un recorrido histórico y conceptual, describiendo las investigaciones más relevantes sobre Familias de Personas con Autismo y sus resultados. En dicho recorrido nos detendremos en el análisis de los escasos estudios sobre familias realizados en nuestro país, con el fin de que tomemos conciencia de que son muchos los aspectos a investigar y que debemos dar un salto cuantitativo y cualitativo hacia la investigación en familias, con propuestas tanto teóricas como metodológicas que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Podemos agrupar en 4 los momentos de cambio en relación con los aspectos relevantes estudiados en las investigaciones:

1. Efectos negativos de la familia sobre el autismo. En las primeras décadas (años 60 y 70), las actitudes hacia los padres por parte de la sociedad y los profesionales e investigadores se vieron influenciadas por la consideración de la naturaleza del trastorno (psicógena o biológica) que estuviera vigente en ese momento. Así, desde la perspectiva psicodinámica, los estudios giraban en torno al análisis de “los efectos negativos de los padres sobre el desarrollo del niño con autismo”. Afortunadamente, las investigaciones fueron mostrando la naturaleza neurobiológica del trastorno y las familias participaron en estudios genéticos que analizaban el papel hereditario en el origen del autismo.

2. Evaluación de los programas familiares de intervención conductual. En los años 80 y tras demostrarse que las personas con autismo podían mejorar con la intervención conductual, las investigaciones se centraron en analizar los aspectos de la intervención educativa. En esta etapa los padres comenzaron a participar en la educación de sus hijos trabajando como co-terapeutas junto con los profesionales, y los estudios evaluaban los efectos de los programas de intervención conductual llevados a cabo por las familias.

3. Estudios sobre recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. El objetivo de estos estudios consiste en determinar cuáles son las necesidades concretas que tienen las familias en las distintas etapas por las que atraviesa en el desarrollo de su hijo – momento del diagnóstico, etapa escolar, adolescencia y etapa adulta- con el fin de crear los recursos necesarios que permitan una mayor calidad de vida y bienestar familiar.

4. Investigaciones sobre adaptación familiar, estrés y afrontamiento.

Dentro de este grupo se encuentra un gran número de investigaciones que analizan el proceso de adaptación al estrés y la influencia que ciertos factores en interacción -las características de la persona con autismo, los apoyos, la percepción del problema y el afrontamiento- tienen sobre el resultado de adaptación o funcionamiento familiar.

A continuación desarrollaremos con más detalle cada una de estas etapas sobre las investigaciones en familias de personas con autismo.

1. Efectos negativos de la familia sobre el autismo: de la etapa inicial a la etapa psicodinámica y a las investigaciones neurobiológicas.

Cuando Kanner (1943) describe por primera vez el trastorno considera que la causa del autismo es una incapacidad “innata” para el contacto afectivo o incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y las situaciones, desde el comienzo de la vida. Sin embargo, esta postura a favor de un componente genético fue perdiendo peso motivado por dos hechos: a) que en su estudio mencionara que todos los padres de los 11 casos que analizó provenían de familias muy inteligentes, y b) que en

estudios posteriores (Kanner, 1949) les atribuyera una serie de características patológicas como “frialidad”, “refrigeración emocional” y “obsesividad”.

A mediados de los años sesenta, estas observaciones fueron interpretadas por la “perspectiva psicodinámica”, que enfatizaba la importancia del ambiente social en el desarrollo del autismo. Tuvo gran influencia el libro de Bruno Bettelheim (1967) titulado “La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del yo” en el que defendía que el mejor tratamiento era separar a los hijos de sus padres llevándolos a instituciones. Desde el psicoanálisis se afirmaba que eran los padres la causa u origen de autismo. Tres grupos de hipótesis psicogénicas representaban esta perspectiva según Bristol, (1979) y Polaino, A. (1997):

- a) Las que consideraban que eran “traumas familiares” los que condicionaban la aparición del trastorno (Rank, 1955; Rutter, 1971). Los estudios parecían señalar que el autismo tenía mayor incidencia en familias separadas y con un pobre clima emocional. Estudios posteriores refutaron estas hipótesis (Rutter, 1971; Douglas, 1975)
- b) Las que focalizaban el origen del autismo en la “personalidad patológica de los padres”. Desde esta perspectiva se calificaba a las madres de frías y sobreprotectoras, y a los padres como perfeccionistas y pasivos, provocando así una privación del afecto de sus hijos. Sin embargo, diferentes estudios experimentales desmintieron dichas hipótesis (Cox, 1975; Cantwell, 1977 y 1978)
- c) Finalmente llegamos a las hipótesis que consideraban una “alteración en la interacción padres-hijos” como origen del autismo. La ausencia de afecto materno, la indefinición de roles y el rechazo parental, entre otros, se atribuían como causantes del trastorno en sus hijos.

Sin embargo, especialmente importante fue la aportación de Rimland (1964) psicólogo y padre de un hijo con autismo, que tras una revisión bibliográfica publicó su libro *Autismo Infantil* en el que por primera vez se daba apoyo a la naturaleza orgánica del trastorno. Posteriores investigaciones como las de (Hirsch y Leff, 1975; Gardner, 1977; Cantwell et al, 1978) demostraron también la falsedad de las hipótesis psicogénicas, que poco a poco fueron perdiendo validez. Se inician los estudios genéticos de familias y gemelos (Folstein y Rutter, 1977) que muestran el importante papel de los factores hereditarios en el autismo. De esta forma, tal y como nos relata Rivière (1997, p. 29): las madres inadecuadas fueron sustituidas por estructuras límbicas o cerebelares inadecuadas (Bauman y Kemper, 1994); los padres fríos, indiferentes y sobreprotectores por disfunciones en el lóbulo temporal medial (Bachevalier y Merjman, 1994) y excesos de agresiones maternas por excesos de serotonina (Anderson, 1994).

2. Evaluación de los programas familiares de intervención conductual: el papel educativo de las familias y la aproximación conductual.

En el ámbito educativo, los primeros trabajos de Ferster y DeMyer (1961) demostraron que era posible modificar ciertas conductas alteradas de los niños con autismo. Pero estos autores explicaban la carencia de comportamientos funcionales a partir de hipótesis ambientalistas (el medio estaba privado de reforzadores secundarios adecuados). No fue hasta los años 80 cuando la Modificación de Conducta demostró su eficacia como aproximación terapéutica y educativa en el autismo. Se elaboraron programas específicos como el de Loovas (1979) que descomponía las conductas complejas en otras más simples o el PRT o “entrenamiento de respuestas pivote” (Koegel, Schreibman, Good, Cerniglia, Murphy y Koegel, 1989) que actúa directamente sobre las conductas complejas.

La aproximación conductual permitió un papel activo de la familia en la educación. Aumentaron las relaciones padres-profesionales entrenándose en los principios básicos del aprendizaje con el fin de tratar de forma adecuada las conductas alteradas de sus hijos en el hogar y mejorar así la convivencia. Desde esta perspectiva, los padres participaban como “co-terapeutas” y las investigaciones se dirigían a la evaluación de los efectos que dichos programas de intervención familiar ejercían sobre los aspectos entrenados, tales como el lenguaje funcional (De Vega y Rodrigo, 1979), el uso del paradigma del lenguaje natural (Laski, Charlop y Schreibman, 1988), afecto positivo (Schreibman, Kaneko y Koegel, 1991) y respuestas pivote (Schreibman y Koegel, 1996), entre otros. Se crean manuales de autoayuda para padres como el de Martos (1984) en nuestro país.

Dentro de ese marco educativo, los padres toman conciencia de que sus hijos necesitan recursos específicos para la educación y deciden unir sus fuerzas para conseguirlo. Adquieren un papel activo y comienzan a formarse asociaciones de padres. De esta forma, se crean colegios especiales en los cuales

se puedan cubrir las necesidades especiales de sus hijos a lo largo de todo el ciclo vital. En este sentido, un modelo pionero y eficaz fue el programa TEACH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) creado en Carolina del Norte por Schopler y Reichler (1971) y que ha marcado las pautas de funcionamiento en muchos países, entre ellos el nuestro.

3. Estudios sobre recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital.

Muchos estudios que han examinado las necesidades que se les plantean a las familias en el cuidado diario de sus hijos, observando que estas demandas van cambiando en las diferentes etapas evolutivas de sus hijos. Son cuatro los momentos significativos y comunes a las familias: a) diagnóstico; b) etapa escolar; c) adolescencia y d) etapa adulta. En este sentido, contamos en nuestro país con un estudio muy completo realizado por Belinchón y col. (2001) sobre la "Situación y necesidades de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid". En dicho estudio se recogen las necesidades percibidas por las familias en relación a una serie de servicios - el diagnóstico, la atención educativa, el empleo, los servicios de salud y el ocio- y al apoyo en el ámbito de la vida diaria, con el fin de mejorar la calidad y el nº de los servicios.

4. Investigaciones sobre adaptación familiar, estrés y afrontamiento.

Cuando revisamos la literatura generada en torno al análisis del proceso de adaptación familiar cuando tienen un hijo con autismo podemos observar que es muy numerosa. Encontramos investigaciones que proponen distintos enfoques teóricos y metodológicos, así como diferencias tanto en el grado de profundidad del análisis como en el nº de factores que estudian. De esta forma, y tratando de conseguir una mejor comprensión de la gran heterogeneidad de investigaciones, las clasificaremos en los siguientes 3 grupos de estudios:

4.1. Estudios comparativos.

4.2. Estudios globales y multifactoriales

4.3. Estudios parciales focalizados en un factor.

4.1 Estudios comparativos.

4.1.1 Algunos estudios se han centrado en analizar *perfiles diferenciales de estrés entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos*. Los resultados demuestran que las madres de las personas con autismo presentan niveles de estrés más elevados que las madres cuyos hijos tenían: retraso mental y síndrome de Down (Holdroyd y McArthur, 1976; Dumas et al, 1991; Sanders y Morgan, 1997); hiperactividad y desarrollo normal (Oizumi, 1997) trastornos de aprendizaje y retraso mental (Konstantareas, M., 1991); síndrome de Down y desarrollo normal (Belchic, J.K., 1996) y grupo control sin trastornos (Cuxart, 1995; Dyson, 1997), éstos últimos en padres y madres. Los resultados podrían deberse a las características propias del autismo ya que se producen alteraciones en las áreas de: relación social, comunicación y lenguaje, flexibilidad mental y comportamental, y en la simbolización e imaginación. A ellas se unen, en muchos casos, problemas asociados como el retraso mental, problemas de conducta, rabietas, hipersensibilidad, trastornos del sueño, de la alimentación. Por este motivo, el autismo es considerado como uno de los trastornos del desarrollo más devastadores y limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia. Dentro de este grupo de estudios examinaremos con más detalle la tesis doctoral de Cuxart (1995) titulada "Estrés y Psicopatología en Padres con Hijos Autistas" donde se plantean los siguientes objetivos: a) comparar las posibles alteraciones psicopatológicas de los padres con hijos autistas con las de los padres con hijos sanos y b) comparar el grado de estrés en padres de niños con autismo y niños con desarrollo normal; c) comparar niveles de estrés en padres y madres de niños con autismo; d) evaluar el estrés en relación a variables de familia y e) evaluar el estrés en relación al apoyo social. Fruto de este trabajo surgió en 1997 el libro "El impacto del niño autista en la familia" donde, entre otras, se revisan las relaciones entre estrés-clima familiar, y apoyo social - calidad de vida.

4.1.2 En la misma línea comparativa, otros estudios han tratado de hallar posibles *diferencias entre padres y madres en el grado de estrés y en los aspectos o factores que lo provocan* con un mayor grado de influencia. Con respecto a los niveles de estrés, los resultados son contradictorios. Moes, Koegel, Schreibman y Loos (1992); Neil, (2002) y Kwan (2002) encuentran en las madres niveles más elevados que en los padres. Sin embargo, Konstantareas y Homatidis (1989), Cuxart (1995) Dyson (1997) no encuentran diferencias.

4.1.3 Otro resultado comparativo interesante es al que llega Koegel y col. (1992) cuando *compara los perfiles de estrés en madres de diferentes entornos culturales y geográficos*. Encuentra perfiles de estrés muy similares en todas ellas, independientemente del lugar en que vivan y la cultura a la que pertenezcan.

4.2 Estudios globales y multifactoriales:

Dentro de este grupo se encuentran los estudios que han tomado como base teórica un modelo de estrés— el modelo simple ABCX (Hill, 1949); el doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) y el modelo de Estrés, valoración y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984). A continuación se explicarán por su importancia las siguientes investigaciones y sus resultados.

- El estudio de Bristol (1987) fue pionero en este sentido, convirtiéndose en referencia para estudios posteriores. Adoptó el modelo del doble ABCX como base teórica y los resultados mostraron la capacidad de éste para predecir de manera adecuada la adaptación al estrés. La muestra de su estudio estaba formada por 45 madres de personas con autismo. Tomó como variables del factor aA: las “características del niño” (edad, sexo, severidad del trastorno, problemas de conducta y trastornos asociados) y la “acumulación de demandas”. Respecto a las “características del niño”, los resultados mostraron que los “problemas de conducta” junto con la “acumulación de demandas” eran los únicos que ejercían influencia sobre el estrés, no siendo significativa la relación con la “severidad del trastorno”. En el análisis de los apoyos y recursos (factor bB) con los que cuenta la familia para manejar la situación confirmaron una relación positiva significativa con el “apoyo informal”, pero no con el “formal”. El resultado parece lógico, ya que si la madre cuenta con la ayuda del marido o pareja, de los abuelos, demás hijos, vecinos y amigos, se sentirá muy apoyada no sólo en las tareas físicas sino emocionalmente, reduciendo en un alto grado el estrés. Este resultado ha quedado demostrado en posteriores investigaciones (Gill y Harris, 1991 y Cuxart, 1995). Los factores que predecían una mejor adaptación se corresponden con un adecuado apoyo social y estrategias activas de afrontamiento. Sin embargo, una pobre adaptación vino determinada por la influencia de otros estresores que estaban actuando en la familia, autculpabilidad por el trastorno y definición maternal del handicap como una catástrofe. El resultado que más nos interesa destacar del estudio de Bristol consiste en que *recursos y creencias* son las variables que mejor predicen la adaptación incluso más que la severidad del trastorno.
- Pakenham, Samios y Sofronoff (2005). Examinan el ajuste en madres de chicos con Síndrome de Asperger y muestran la aplicabilidad del modelo de estrés familiar Doble ABCX. 47 madres participaron en el estudio, y los resultados mostraron que la severidad del estresor, la acumulación de demandas y las estrategias de afrontamiento estuvieron relacionadas con el ajuste familiar.
- Jones y Passey (2005) explora el estrés en 48 familias de personas con trastornos del desarrollo en relación a las características del niño, los recursos, las percepciones y los estilos de afrontamiento. Los resultados indicaron que los predictores más fuertes fueron las estrategias de afrontamiento y el locus de control interno. Los padres que creían que sus vidas no estaban controladas por la discapacidad de sus hijos, se focalizaban en la integración y cooperación familiar, y eran más optimistas tendían a mostrar menos niveles de estrés.
- Noblejas, Maseda, Pérez y Pozo (en prensa). La investigación titulada “Afrontamiento del Estrés en Familias de Personas con TEA” ha sido realizado por y desde el grupo de trabajo de la mesa de Familias de AETAPI. En dicho estudio, se plantea la necesidad de evaluar la influencia de variables cognitivas y existenciales en el contexto del análisis del estrés, según el modelo ABCX. Para ello se incorporan en el modelo empírico distintas variables que evalúan las características del hijo como estresores para la familia, complementadas por otras que evalúan otros aspectos estresantes (variables A), también se evalúan las estrategias de afrontamiento de la familia y los apoyos que

recibe (variables B), así como una cuantificación de la definición cognitiva y la experiencia existencial de los estresores (variables C), en concreto el sentido de la vida y la resistencia familiar. La adaptación familiar (variables X) se evalúa por medio de un cuestionario de depresión y una escala de satisfacción familiar. En el estudio se analizan las aportaciones de 57 personas con TEA, 89 padres y los profesionales de 7 centros, unos concertados específicos, otros públicos de integración y dos centros de día. Los resultados estadísticos, con regresiones múltiples paso a paso, indican que en la explicación del nivel de depresión parental intervienen el sentido de la vida, las experiencias generales de estrés y los apoyos disponibles. En la explicación de la satisfacción familiar intervienen la resistencia familiar y el sentido de la vida. Resalta que son las variables C, de definición y experiencia de estresores, las que más explican las variables X, resultado final de ajuste o desajuste familiar. En las relaciones entre las variables se encuentran diferencias por sexo de modo que para la depresión la variable más explicativa sería el sentido de la vida, pero seguida en mujeres de los apoyos y el nivel de servicio del hijo, mientras en los hombres se sigue de las experiencias generales de estrés. En el caso de la satisfacción familiar, para las mujeres se explica por la resistencia familiar como variable única, mientras que en el hombre intervienen, por este orden, el sentido de la vida, la resistencia familiar y el nivel de desarrollo del hijo con TEA.

- Pozo, Sarriá y Méndez (2006). En su trabajo titulado: “Estrés en Madres de Personas con Autismo”. Se propone un modelo multifactorial y global para el análisis del estrés. Se parte del modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) en donde el factor aA (estresor) en interacción con bB (apoyos) y cC (percepción, en nuestro estudio sentido de la coherencia o SOC) produce un resultado o factor xX (nivel de estrés). Una muestra de 39 madres con hijos diagnosticados de TEA fue evaluada mediante cuestionarios. Los datos fueron analizados estadísticamente mediante análisis path. Los resultados indicaron que el modelo empírico se ajustó al teórico propuesto. Existía una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Los apoyos y el SOC tenían una influencia directa y negativa sobre el estrés y actuaban como variables moduladoras.
- Phetrasuwan (2003) evalúa a través del Modelo Transaccional de Estrés (Thompson y col. 2003) la influencia que tienen características sociodemográficas maternas y del chico, y los procesos psicológicos (valoración o appraisal del estrés y recursos para el afrontamiento) sobre el ajuste psicológico (depresión y bienestar familiar). Participaron 108 madres. Los resultados mostraron que la economía familiar y la edad del hijo tenían un impacto negativo sobre la valoración del estrés. Los recursos de afrontamiento así como la valoración del estrés tuvieron un efecto negativo sobre la depresión y positivo sobre el bienestar familiar.

4.3 Estudios parciales focalizados en uno o varios factores (estresor, apoyos, percepción y estrategias de afrontamiento).

Muchos de los estudios se han centrado en examinar algunos de estos factores y su efecto sobre la adaptación. La tendencia actual se dirige hacia el análisis no sólo de las variables y de los efectos negativos sino también de los positivos (conducta adaptativa, percepción positiva, bienestar familiar, calidad de vida...) A continuación realizaremos una revisión de los estudios más relevantes teniendo en cuenta los factores del modelo doble ABCX.

4.3.1 Factor A (Estresor).

Dentro de este grupo son los *problemas de conducta* el aspecto más investigado. Baker et al (2002) analizan los problemas de conducta en niños de 3 años con trastornos en el desarrollo y los relaciona con el estrés familiar. Encontraron que los problemas de conducta contribuían al nivel de estrés con mayor fuerza que el retraso cognitivo. Estudios correlacionales han mostrado que los problemas de conducta predicen el estrés en mayor grado que variables familiares sociodemográficas (Konstantareas y Homatidis, 1989; Quinne y Pahl, 1991). Aunque, es en los estudios longitudinales como el de Orsmond, Seltzer, Kraus y Hong (2003), que siguen durante seis años a las madres de adultos con discapacidad, donde se muestra el efecto bidireccional entre problemas de conducta y bienestar familiar a lo largo del tiempo.

Otros estudios han incorporado las *conductas adaptativas* al análisis (Stone, Ousley, Hepburn, Hogan y Brown, 1999; Tomanik, Harris y Hawkins, 2003; Hassall, Rose y McDonal, 2005) evidenciando que este tipo de conducta también da cuenta de una proporción significativa de varianza del estrés materno, en este caso a través de una relación negativa reduciendo el grado de estrés.

4.3.2 Facto B (Apoyo social).

Dunst, Trivette y Cross(1986) definen el apoyo social como un constructo multidimensional que incluye aspectos como asistencia física e instrumental, recursos e información y apoyo psicológico y emocional. Numerosos estudios han constatado el papel protector del apoyo social sobre el estrés o la depresión (Gil y Harris, 1991; Noblejas y col, en prensa); la depresión y ansiedad (Gray y Holden, 1992); los problemas de pareja (Bristol, Gallager y Schopler, 1988) y estrés (Dyson, 1997;; Pozo y col. 2006).

Muchos de los estudios (Bristol, 1984, 1987; Cuxart, 1995) han distinguido entre dos tipos de apoyo social el *formal* que incluye a personas o servicios por los que a cambio de su apoyo se requiere un pago de dinero, y el *informal* que se obtiene a través de la ayuda de familiares, amigos, vecinos. Aunque los resultados muestran que ambos tipos de apoyos son necesarios para una buena adaptación, el apoyo informal contribuye de una manera más significativa al éxito en la adaptación, siendo la percepción de utilidad más importante que el nº de apoyos reales que tiene la familia.

4.3.3 Factor C (definición y percepción del problema).

Respecto al factor cC, algunos estudios han analizando la influencia que una definición negativa tiene sobre la adaptación. En este sentido, Bristol (1987) concluye que es una de las variables, junto con el apoyo informal, que mejor predice el grado de adaptación familiar. Saloviita (2003) también señala que el más importante predictor del estrés parental es una definición negativa. Otras investigaciones, sin embargo, han empleado para medir este factor aspectos positivos, que protegen a la familia del estrés y reducen el impacto familiar. Se trata de características como: “hardiness” o fortaleza (Gill y Harris, 1991 y Weiss, 2002); b) “sentido de competencia” (Belchic, J.K,1996); c) “pérdida de ambigüedad” (Boss, 1988, 1999); d) variables existenciales como el PIL (Noblejas,y col, en prensa) y e) “sentido de la coherencia” (Olsson y Hwan, 2002; Pozo y col, 2006).

Por su parte, Hastings y Taunt (2002) y Hastings, Allen, McDermott y Still (2002) analizan los factores relacionados con la percepción positiva en madres de chicos con discapacidad intelectual como a) sentimiento positivos hacia el hijo (fuente de felicidad); b) impacto positivo sobre la persona (crecimiento personal); y c) impacto positivo sobre la familia (fuente de fortaleza y cercanía familiar). Concluyen que la percepción positiva influye directamente sobre las estrategias de reestructuración cognitiva, que a su vez contribuyen al éxito en la adaptación.

4.3.4 Factor BC (estrategias de afrontamiento)

Desde la teoría del Estrés y el Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), el afrontamiento se refiere a la puesta en práctica de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas que son valoradas por la persona como excedentes o desbordantes a sus recursos. La persona puede emplear respuestas de evitación o de aproximación (focalizada en el problema o en la emoción). Por tanto, existe una consolidada base teórica que muestra los efectos mediadores y moduladores del afrontamiento sobre el estrés (Lazarus, 1977, 1988; Pearlin y Schooler, 1978;Taylor y Aspinwall,1996; Aldwin y Brustrom, 1997). Muchas de las familias se adaptan con éxito a las demandas que plantea el cuidado diario de sus hijos en parte debido a las estrategias de afrontamiento que emplean. Los padres que han usado estrategias de afrontamiento de evitación han mostrado mayores niveles de estrés y más problemas emocionales que aquellos padres que utilizan estrategias de reestructuración positiva (Dunn y col, 2001; Hastings y Jonson, 2001).

Hasting y col, (2005) analiza las estrategias de afrontamiento en madres y padres de niños (preescolares y de etapa escolar) con autismo. Examina posibles diferencias de género y encuentra que las madres utilizan más estrategias focalizadas en el problema que los padres. No se encontraron diferencias en relación a las edades del niño. Por su parte, Essex y col (1999) encontró en su estudio sobre madres de

adultos con discapacidad intelectual que las madres usaban más estrategias focalizadas en la emoción que los padres.

Hoy en día se sigue investigado sobre todos estos aspectos. En nuestro país se están desarrollando dos tesis doctorales sobre las familias de personas con autismo, la de Pilar Maseda y la de Pilar Pozo componentes de la mesa de familia de AETAPI. Esperemos que nuevos investigadores se lancen a la aventura del conocimiento del proceso de adaptación familiar cuando se tiene un hijo con autismo.