

CONTEXTO FAMILIAR DE NIÑOS CON AUTISMO. IMPLICACIONES EN EL DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL

ÁLVARO MIRA¹, CARMEN BERENGUER¹, INMACULADA BAIXAULI², BELÉN ROSELLÓ¹, ANA MIRANDA¹

¹Facultad de Psicología, Universidad de Valencia, ²Universidad Católica de Valencia, España

Resumen Las familias de niños con trastorno del espectro del autismo (TEA) pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social. El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintas tipologías de familias caracterizadas en función de los factores de riesgo como de riesgo alto, moderado y bajo. Los participantes fueron 52 madres y sus hijos de entre 7 y 11 años, con TEA sin discapacidad intelectual, que aportaron información del desarrollo socioemocional de los hijos mediante el Cuestionario de Cualidades y Dificultades, que valora síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad/ problemas de atención, problemas de relación con los compañeros y conducta prosocial. Los análisis de comparación entre grupos que se llevaron a cabo, indicaron que los niños con familias de riesgo alto mostraron puntuaciones significativamente más bajas en conductas prosociales y experimentaron un nivel significativamente superior de problemas emocionales que los niños de las familias del grupo de bajo riesgo. Por consiguiente, los resultados mostraron la relación que tiene el contexto familiar con el desarrollo socioemocional de niños con TEA. Subrayan asimismo la importancia del asesoramiento a las familias para potenciar las habilidades de regulación emocional y las conductas prosociales, debido a su impacto en la adaptación social a largo plazo.

Palabras clave: autismo, problemas emocionales, problemas de conducta, conducta prosocial, adaptación social, riesgo familiar

Abstract *Family context of children with autism. Implications for emotional and social development.*

Families of children with autism spectrum disorder (ASD) can be differentiated according to socio-demographics and environmental risk factors characterized by stress parental, the use of coping strategies and social support. The aim of this study was to analyze the behavioral, emotional and social manifestations of children with ASD, related to different types of families characterized according risk factors as families with "high risk", with "moderated risk" and with "low risk". Participants were 52 mothers and their children between 7 and 11 years old with ASD without intellectual disability. All mothers provided information about children's behavior through the Strengths and Difficulties Questionnaire, which includes the following scales: emotional symptoms, behavioral problems, hyperactivity/inattention, peer problems and prosocial behavior. Comparisons analysis showed that children belonging to the high family risk group exhibited less prosocial behaviors and a higher level of emotional problems compared to the low risk group. The findings from the present study illustrate the importance of considering the characteristics of entire family system in the emotional and social development of children with ASD. The role of family counseling to enhance emotional regulation skills and prosocial behaviors is underlined due to their impact on long-term social adjustment.

Key words: autism, emotional problems, prosocial behavior, conduct disorders, social adjustment, family risk

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades persistentes en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos y estereotipados de conducta, actividades e intereses¹. Estos rasgos nucleares del TEA han sido relacionados con un mayor nivel de estrés parental, que es significativamente más elevado del que experimentan

otras familias de niños con desarrollo típico (DT) u otras alteraciones evolutivas².

De entre todas las características del trastorno, son sin duda los problemas de conducta los que generan más estrés en los padres, incluso más que otros factores, como la gravedad de la sintomatología o los déficits a nivel cognitivo, comunicativo o adaptativo³. Por ejemplo, la presencia de comportamientos inusuales como las estereotipias o los rituales, han sido considerados significativamente estresantes por la familia⁴. Además, el TEA suele asociarse frecuentemente a problemas de conducta como agresividad, negativismo ante órdenes

y demandas, ruptura de las normas sociales y extrema irritabilidad o descontrol emocional⁵. Son precisamente estas alteraciones del comportamiento las que generan en mayor medida tensiones en la familia. En particular, las conductas externalizantes como la agresión o la hiperactividad se han revelado como predictores significativos de estrés en general, mientras que las madres parecen verse más afectadas por problemas relacionados con la regulación emocional⁶.

El análisis de las relaciones entre estrés familiar y problemas de conducta infantil es un asunto ciertamente complejo, dado que parecen mantener una relación bidireccional: las conductas problemáticas del niño generan más estrés en los padres, lo que a su vez afecta a su estilo de crianza, que puede suscitar un incremento de los trastornos de la conducta a lo largo del tiempo³. Además de esta problemática comportamental, las dificultades en la relación social, otro síntoma fundamental del TEA, también se ha asociado con el estrés parental y las relaciones padres-niño. De manera específica, la falta de conductas prosociales se ha vinculado con un mayor estrés en la familia³.

Ante esta panorámica resulta necesario identificar las condiciones y estrategias que puedan actuar como factores de protección frente al estrés familiar, lo que sin duda repercutirá tanto en la calidad de vida de los padres como en el propio desarrollo del niño⁷. Las características del entorno familiar en términos de nivel sociocultural y económico pueden desempeñar un papel destacado en este sentido. Así, hay evidencias de que los padres de nivel educativo y económico más bajo tienden a manifestar niveles más elevados de estrés⁸, probablemente por la mayor dificultad de acceso a información y servicios o para afrontar los costes económicos de las intervenciones⁹. Por este motivo, son muy importantes las redes de apoyo social, que pueden atenuar las circunstancias adversas a las que se enfrentan las familias de niños con TEA. En concreto, el apoyo social informal (por ejemplo, de la pareja, la familia o los amigos) se ha asociado con mayor optimismo y bienestar y menor estrés¹⁰. En general, las estrategias de afrontamiento proactivas, centradas en el problema y, especialmente, la reestructuración cognitiva y la aceptación del problema se han asociado con un menor nivel de estrés y depresión en los padres¹¹.

Resumiendo, la literatura ofrece información amplia sobre el estrés que ocasiona la crianza de un niño con TEA y sobre posibles estrategias y apoyos que puede utilizar la familia para afrontar ese reto. Avanzando en esta línea de investigación, recientemente se han identificado diferentes tipologías de familias teniendo en cuenta factores de riesgo familiar, incluyendo variables sociodemográficas (nivel educativo, estado laboral, estado civil y salud mental de las madres) y factores relacionados con el ambiente de la familia (estrés¹², habilidades de afrontamiento¹³ y apoyo social percibido por las madres¹⁴). La combinación

de estas variables permitió identificar diferentes perfiles familiares de riesgo, que estaban determinados por la tendencia que presentaban esos indicadores en cada uno de los grupos. Los tres niveles de riesgo característicos de cada uno de los grupos pudieron ser catalogados como riesgo familiar alto, moderado y bajo (Baixauli I, Mira A, Berenguer C, Roselló B, Miranda A. Children with autism spectrum disorders: relationship between family profiles and communication skills 2018. *Artículo en revisión*).

Desde los anteriores presupuestos, el objetivo general de este estudio fue analizar si el desarrollo conductual, social y emocional de niños con TEA de alto funcionamiento, muestra asociaciones con el perfil de la familia definido por factores de riesgo, tanto de carácter sociodemográfico como del clima familiar. Como pone de manifiesto la literatura, no hay trabajos que atestigüen las implicaciones de diferentes tipologías familiares en el desarrollo social y emocional de niños con TEA sin discapacidad intelectual (con un alto funcionamiento).

Materiales y métodos

La muestra estuvo constituida por 52 familias con hijos diagnosticados con TEA, que fueron seleccionadas a través de escuelas públicas y grupos de apoyo. La mayoría de los niños eran varones (92.3%) con edades comprendidas entre 7 y 11 años ($\bar{X} = 8.59$; desviación típica (DT) = 1.38). En el diagnóstico, que fue realizado en centros de salud de la Comunidad Valenciana, se aplicó el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (4^o edición)¹, y el *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS*¹⁵.

Todos los niños tenían un coeficiente intelectual (CI) igual o superior a 80 (101.42 ± 12.65), asistían a escuelas ordinarias y recibían apoyo educativo (un 38.46% acudían a aulas de audición y lenguaje). La edad media de las madres fue 40.2 (SD = 4.8). Un 55.8% tenían un grado universitario, el 11.5% terminaron la educación secundaria superior y el 32.7% tenían estudios de educación primaria. La mayoría estaban casadas (78.8%), el 19.3% estaban separadas/ divorciadas o solteras (1.9%).

Para obtener información de las manifestaciones sociales, conductuales y emocionales de los niños, las madres cumplieron el Cuestionario de capacidades y dificultades¹⁶, que consta de 25 ítems distribuidos en cinco escalas: síntomas emocionales ("Se siente a menudo, infeliz, desanimado o lloroso"), problemas de conducta ("Pelea con frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/as"), hiperactividad/problemas de atención ("Está continuamente moviéndose y es revoltoso" o "Piensa las cosas antes de hacerlas"), problemas de relación con los compañeros ("Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a" y conducta prosocial ("Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas"). El cuestionario presenta adecuada fiabilidad en muestra española (*Cronbach's alpha* .73).

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de la Universidad de Valencia (Declaración de Helsinki en Acuerdo del Consejo Europeo 1964). La Junta de Educación de la Generalitat Valenciana autorizó el acceso a las escuelas públicas donde se llevó a cabo la evaluación. Se obtuvo también el consentimiento escrito de todos los padres, tras informarles de los objetivos del estudio.

En los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS v 23.0 (SPSS).

El análisis se focalizó en la comparación de las de las puntuaciones en las subescalas del Cuestionario de Capacidades y Dificultades (SDQ) asociadas a los tres diferentes perfiles de riesgo familiar: alto, moderado y bajo. Las puntuaciones de los grupos en el SDQ se distribuyeron normalmente, por lo tanto, se utilizó un análisis de la varianza con un factor (ANOVA) y posteriormente, mediante las comparaciones *a posteriori* con el método de Tukey, se analizaron las diferencias en conductas emocionales y sociales de los niños con TEA en los diferentes tipos de familias.

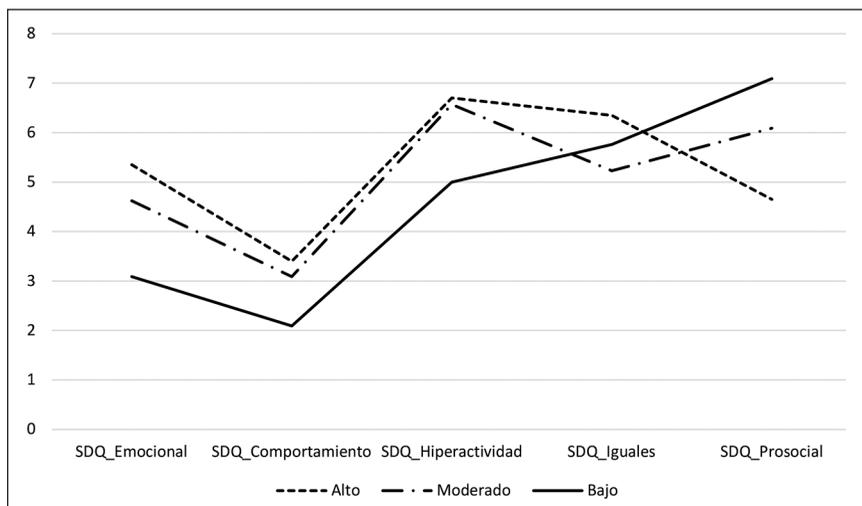
Resultados

Tal como muestra la Figura 1, los niños de las familias del grupo de riesgo alto presentaron las puntuaciones medias más elevadas en las escalas de problemas emocionales, comportamentales, de hiperactividad y en problemas con los iguales, mientras que en conducta prosocial se apreciaron las puntuaciones más bajas. Por el contrario, el grupo de niños pertenecientes al grupo de

familias con un riesgo bajo presentó un patrón diferente, al observarse puntuaciones bajas en las subescalas de dificultades emocionales y comportamentales y altas en conducta prosocial.

El análisis de varianza (ANOVA), mostró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las subescalas de problemas emocionales ($F = 4.14$, $p = 0.02$), el total de dificultades emocionales y comportamentales ($F = 3.48$, $p = 0.03$) y conducta prosocial ($F = 4.88$, $p = 0.01$) (Tabla 1). Las comparaciones *post hoc* de Tukey mostraron que el Grupo de alto riesgo obtuvo una puntuación significativamente más alta en todas estas variables que el Grupo con bajo riesgo.

Por último, se identificaron los casos que superaron el punto de corte de las puntuaciones que indicaban dificultades significativas. En el grupo de riesgo alto el porcentaje de dificultades emocionales y comportamentales totales fue del 80%, frente al 36% del grupo con riesgo bajo. Al contrario, la escala de comportamiento prosocial mostró



SDQ: cuestionario de capacidades y dificultades

Fig. 1.- Medias de las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades en los diferentes clusters, riesgo alto, moderado y bajo

TABLA 1.- Comparación de las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades de acuerdo con la tipología de los clusters

	Cluster 1 Alto (n = 20)		Cluster 2 Moderado (n = 21)		Cluster 3 Bajo (n = 11)		$F_{(2, 49)}$	p	Tukey Post hoc
	M	DT	M	DT	M	DT			
SDQ Emocional	5.35	2.20	4.62	2.08	3.09	1.86	4.14	0.02*	1 > 3
SDQ Comportam	3.40	2.03	3.09	2.02	2.09	1.51	1.66	0.19	–
SDQ Hiperactividad	6.70	2.55	6.57	2.48	5.00	3.22	1.62	0.20	–
SDQ Iguales	6.35	2.30	5.23	1.89	5.76	2.14	1.42	0.25	–
Total Dificultades	21.80	6.10	19.5	5.37	15.9	6.56	3.48	0.03*	1 > 3
SDQ Prosocial	4.65	1.84	6.09	2.34	7.09	2.41	4.88	0.01*	1 < 3

M: media; DT: desviación típica; SDQ: Cuestionario de capacidades y dificultades; Comportam: comportamiento * $p < 0.05$

un elevado porcentaje de casos en el grupo con bajo riesgo (90%) y un porcentaje significativamente menor en el grupo con alto riesgo (45%) (Fig. 2).

Discusión

Las familias de niños con TEA pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social³.

El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintos tipos de familias caracterizadas en función de los factores de riesgo como de riesgo alto, de riesgo moderado y de riesgo bajo. De forma esperable, el perfil familiar con un riesgo alto se caracterizó por peores puntuaciones en conducta, habilidades sociales y de control emocional de los niños, mientras que el perfil de riesgo bajo se relacionó con puntuaciones inferiores en dificultades emocionales y conductuales y puntuaciones elevadas en conducta prosocial de los niños.

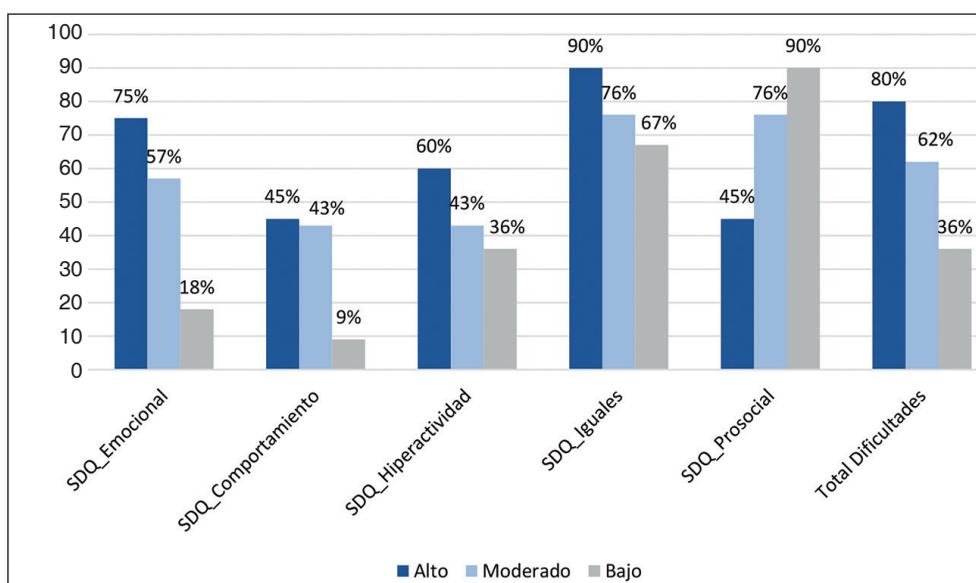
La asociación entre alteraciones de la conducta y estrés familiar ha sido ampliamente documentada en la investigación, particularmente en lo que respecta a conductas externalizantes, como la agresividad, la hiperactividad^{6,8} o las estereotipias⁴. Sin embargo, se ha prestado menor atención al papel que desempeña el entorno socio-cultural y emocional familiar como factor de protección en el desarrollo socioemocional de los niños con TEA, algo que sí se ha constatado en el desarrollo típico¹⁷. Precisamente, el instrumento de evaluación utilizado en nuestro estudio ha permitido evidenciar que la sintomatología

emocional y la conducta prosocial diferencian de forma significativa grupos de niños con familias de diferente nivel de riesgo, definido en términos sociodemográficos, de estrés, afrontamiento y apoyo social.

Las personas con TEA tienen dificultades para reconocer sus emociones, por lo que sus respuestas a las situaciones que perciben como amenazantes pueden traducirse en intensas reacciones emocionales desadaptadas, como pueden ser las acciones repetitivas, los miedos o las preocupaciones excesivas. Parece ser que con la edad, las conductas externalizantes (como puede ser la hiperactividad) se transforman en una fuerte tensión interna, ansiedad, irritabilidad y miedo¹⁸. Es probable que, debido a la edad de los participantes de este estudio –niños entre 7 y 11 años–, hayan sido los síntomas emocionales y no los problemas de conducta o la hiperactividad los que muestren diferencias significativas entre grupos. Además, las informantes en nuestro estudio fueron madres quienes, según señala la investigación previa⁶, se ven más afectadas por los problemas emocionales de sus hijos, en comparación con los padres.

De igual modo, la escala prosocial también permitió determinar diferencias significativas entre los grupos de niños con diferentes perfiles de familias, en la línea de los hallazgos de Lecavalier y col.³. Las dificultades en la comunicación social constituyen una de las alteraciones nucleares del TEA, lo que contribuye en gran medida a sentimientos de soledad y exclusión social. Es posible que la percepción de estas dificultades genere más estrés en los padres, lo que podría intensificarse por estilos de afrontamiento desadaptados y un menor apoyo social.

En resumen, los niños con TEA de las familias más vulnerables a nivel sociodemográfico y con una atmósfera familiar menos positiva, presentan también una mayor



SDQ: cuestionario de capacidades y dificultades

Fig. 2.– Porcentaje de niños de los tres *clusters* que superan el punto de corte en las subescalas del cuestionario de capacidades y dificultades

problemática comportamental y, en particular, mayores dificultades emocionales y menos conductas prosociales. Estos resultados corroboran la necesidad de adoptar un enfoque comprensivo y global en la atención a las personas con TEA y a sus familias. De manera específica, existen programas y estrategias de intervención dirigidas a favorecer la regulación emocional y a promover la conducta prosocial de los niños con TEA¹⁹. Apoyando estas ideas, un reciente meta-análisis²⁰ ha concluido que la intervención, más bien que centrarse en los síntomas nucleares del autismo, debe poner el foco en otras medidas de resultado como la calidad de vida y el funcionamiento adaptativo en particular.

Además, teniendo en cuenta que la mayor parte del aprendizaje se produce durante las actividades y experiencias cotidianas, resulta crucial dotar de recursos a las familias con objeto de ayudar al niño a afrontar sus dificultades, manteniendo el control de las emociones. Las repercusiones positivas que pueden producirse en su disposición hacia el aprendizaje y hacia la relación social, favorecerán un mayor bienestar en la familia. Asimismo, hay que destacar el rol de la autoeficacia parental y el empoderamiento ya que, una vez que los padres hayan recibido asesoramiento familiar, se percibirán más capaces para sobrellevar los retos que les plantea la crianza y atender de forma más eficaz las necesidades de sus hijos favoreciendo su desarrollo óptimo en todos los planos.

Agradecimientos: Agradecemos a los niños, padres y profesores su colaboración en este estudio que ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (PSI 2016-78109; AEI/FEDER, UE)

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text Revision. DSM-IV-TR. Washington DC: American Psychiatric Association, 2010.
2. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013; 43: 629-42.
3. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 172-83.
4. Gabriels RL, Cuccaro ML, Hill DE, Ivers BJ, Goldson E. Repetitive behaviors in autism: relationships with associated clinical features. *Res Dev Disabil* 2005; 26: 169-81.
5. Hervás A, Rueda I. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2018; 66 (Supl 1): S31-8.
6. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1278-91.
7. Osborne LA, Mchugh L, Saunders J, Reed P. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1092-103.
8. Zaidman-Zait A, Mirenda P, Szatmari P, et al. Profiles of social and coping resources in families of children with autism spectrum disorder: relations to parent and child outcomes. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 2064-76.
9. Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, Singh GK, Perrin JM, van Dyck PC. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics* 2008; 122: e1149-58.
10. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2010; 40:1274-84.
11. Benson PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2010; 4: 217-28.
12. Abidin RR. Parenting stress index: Professional manual (3rd ed.). Odessa: FL: Psychological Assessment Resources, 1995.
13. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *Int J Behav Medicine* 1997; 4: 92-100.
14. Bellón JA, Delgado A, De Dios J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Prim* 1996; 18:6 153-163.
15. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, et al. ADOS. Escala de observación para el diagnóstico del autismo. Madrid: TEA Ediciones 2000.
16. Goodman R. The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 581-6.
17. McGrath PJ, Elgar FJ. Effects of socio-economic status on behavioral problems. En: Wright J (ed). International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, 2nd ed. Oxford: Elsevier 2015, p 477-80.
18. Hervás A. Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S17-25.
19. Baixauli I, Roselló B, Berenguer C, Colomer C, Grau MD. Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S39-44.
20. Bieleninik K, Posserud MK, Geretsegger M, Thompson G, Elefant C, Gold C. Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic revision and meta-analysis. *PLoS One* 2017; 12 (9):e0183160.