

FACTORES DE RIESGO/RESILIENCIA EN FAMILIAS CON HIJOS CON AUTISMO. ASOCIACIÓN CON LA EVOLUCIÓN EN LA ADOLESCENCIA

ANA MIRANDA¹, ÁLVARO MIRA¹, INMACULADA BAIXAULI², BELÉN ROSELLÓ¹

¹Departamento de Psicología Evolutiva. Universidad de Valencia, ²Departamento de Logopedia, Facultad de Psicología, Universidad Católica de Valencia San Vicente-Mártir, Valencia, España

Resumen La influencia del estrés de los padres y el efecto moderador de las estrategias de afrontamiento y apoyo social en niños con autismo están bien documentados. El número de trabajos con un diseño transversal contrasta con la escasez de estudios con diseño longitudinal que permitirían profundizar en las relaciones entre las características del contexto familiar y la evolución del trastorno. El presente trabajo de seguimiento está dedicado al análisis de esas relaciones en el tiempo transcurrido desde la infancia (T1) a la adolescencia (T2), valorando además los resultados en diferentes dominios del desarrollo. Participaron 45 adolescentes con TEA divididos en dos grupos en función del ambiente familiar, de alto riesgo (AR; N= 18) y de bajo riesgo (BR; N=27). Los resultados confirman y extienden los que han aportado trabajos transversales, evidenciando la influencia negativa de un ambiente familiar de riesgo en la severidad del TEA y en el desarrollo de habilidades socio-adaptativas. La psicoeducación, la terapia cognitivo-conductual y el *mindfulness* han demostrado que pueden disminuir el estrés de los padres y aumentar el sentimiento de auto-eficacia.

Palabras clave: contexto familiar, autismo, evolución en adolescencia, estudio de seguimiento

Abstract *Risk/resilience factors in families with children with autism. Association with evolution in adolescence*

The influence of parental stress and the moderating effect of coping strategies and social support in children with autism is well documented. The number of works with a cross-sectional design contrasts with the scarcity of studies with a longitudinal design that would allow to deepen in the relationships between characteristics of the family context and the evolution of the disorder. The present follow-up study is devoted to the analysis of these relationships over time from childhood (T1) to adolescence (T2), also assessing the results in different developmental domains. Forty-five adolescents with ASD participated, divided into two groups according to family environment, high risk (HR; N=18) and low risk (LR; N=27). The results confirm and extend those obtained in cross-sectional work, showing the negative influence of a risky family environment on the severity of ASD and the development of socio-adaptive skills. Psychoeducation, cognitive-behavioural therapy and mindfulness have been shown to decrease parental stress and increase feelings of self-efficacy.

Key words: family context, autism, adolescent development, follow-up study

La crianza de un niño con TEA requiere recursos económicos, físicos y emocionales extraordinarios, que complican dar respuestas adecuadas ante las situaciones difíciles que surgen a diario, aumentando el estrés y reduciendo la calidad de vida. Está suficientemente documentado que los déficits en habilidades socio-comunicativas, el repertorio de conductas repetitivas e intereses restringidos que caracterizan el trastorno junto a las dificultades conductuales potencian la tensión de los padres. El aumento del estrés aparece después del diagnóstico, con independencia del alto funcionamiento

intelectual del individuo con TEA o de cuál sea la competencia de los padres, siendo superior al que experimentan los padres de otros grupos clínicos¹.

La capacidad de los padres para desplegar estrategias positivas de afrontamiento puede influir diferencialmente en su capacidad para enfrentarse mejor a las responsabilidades que comporta el ejercicio de la paternidad. Se sabe que el compromiso de los padres en la crianza, que combina el uso del apoyo instrumental, afrontamiento activo, planificación y apoyo emocional, mantiene una correlación negativa con el estrés parental y media la relación entre los síntomas de TEA y el estrés². También, las estrategias de reestructuración positiva, incluyendo la aceptación, el uso de la religión y la interpretación positiva, tienen una relación negativa significativa con el estrés.

Por consiguiente, como concluye una reciente revisión, los altos niveles de estrés en padres de personas con TEA mantienen una relación negativa con estrategias eficaces de afrontamiento³. Por otra parte, el escaso uso de este tipo de estrategias se asocia significativamente con el aumento de problemas de conducta en niños con autismo^{2, 4}.

El apoyo social es otro factor de protección contra los efectos del estrés, permitiendo una valoración menos amenazante de la situación. Un nivel alto de apoyo social por parte de la familia, de los amigos o de la pareja pueden reducir o incluso eliminar los efectos del estresor. Este apoyo resulta fundamental en la evolución del trastorno autista ya que, junto con el nivel educativo, predice las habilidades de socialización de adolescentes con TEA⁵.

La mayoría de trabajos dirigidos a aclarar las complejas relaciones entre estrés y estrategias de afrontamiento han utilizado un diseño transversal. Una excepción es el reciente estudio de Lin et al.⁶, en el cual se examinó las relaciones entre estrés parental y problemas externalizante e internalizantes en niños pequeños con TEA en el transcurso del tiempo (26 meses- 42 meses). Los resultados indicaron que el estrés predecía ambos problemas en los dos momentos, mientras que los problemas de los hijos no predecían el estrés parental.

La combinación de factores del contexto familiar - nivel educativo de los padres, estrés parental, estrategias de compromiso y de reestructuración cognitiva- han permitido identificar diferentes perfiles familiares. Los niños con TEA con perfil familiar de riesgo alto presentaron más problemas de conducta y emocionales y puntuaciones significativamente más bajas en conducta prosocial en comparación con los niños que se desarrollan en contextos familiares de riesgo bajo⁷. El presente trabajo, que es una continuación, se concentra en el seguimiento después de cinco años de niños con perfil familiar de riesgo alto y perfil familiar de riesgo bajo. La evolución en la adolescencia se analizó en diferentes planos del comportamiento. Se plantearon las dos siguientes cuestiones:

1. Las características de las familias de niños con TEA (estrés, compromiso, reestructuración cognitiva y apoyo social de la familia) ¿continúan teniendo influencia en los síntomas del trastorno y en habilidades socio-adaptativas en la adolescencia?

2. Las características de las familias ¿están relacionadas con la evolución óptima de los niños con TEA en la adolescencia?

Materiales y métodos

Participaron en este estudio dos grupos de adolescentes con TEA que presentaban en la infancia puntuaciones diferentes en variables familiares de riesgo, tomando como referencia el valor de la media más 1 desviación típica del grupo normativo⁷. El grupo de alto riesgo familiar incluyó 18 adolescentes

cuyas familias en el tiempo 1 (T1) (evaluación de la infancia, cinco años antes) tenían puntuaciones superiores a 29 en estrés, inferiores a 16.9 en compromiso, a 11.5 en reestructuración cognitiva y a 28.5 en apoyo confidencial. El grupo con bajo riesgo familiar estaba formado por 27 niños cuyas familias tenían puntuaciones inferiores en estrés y superiores en compromiso, reestructuración cognitiva y apoyo confidencial a las del grupo de alto riesgo.

En el T1 no había diferencias en edad, sexo o CI entre los grupos. En el tiempo 2 (T2) (adolescencia), tampoco había diferencia entre grupos en edad: Alto riesgo (AR) Media = 12.67 (F = .97); Bajo riesgo (BR) Media = 12.52 (F = 1.01) ni en sexo: AR, 17 chicos (94.4%) y 1 chica (5.6%); BR, 24 chicos (88.9%) y 3 chicas (11.1%). Sin embargo, aparecieron diferencias en CI entre los niños de Alto riesgo (M = 96.33) y Bajo riesgo (M = 104.96; F = 5.30*; p = .02 / Etha cuadrado = .11)

En el T1 se tomaron las siguientes medidas de riesgo familiar:

- Estrés parental. Se aplicó la adaptación española del cuestionario de estrés parental, forma abreviada⁸. La escala de estrés parental evalúa el malestar de los padres en su papel como progenitores (p.ej., "Siento que estoy entregando más cosas de mi vida de las que imaginé, para cubrir las necesidades de mi hijo"). En nuestra muestra, la escala alcanzó un alfa de Cronbach de .91.

- Estrategias de afrontamiento a los problemas. Se utilizó la puntuación de dos factores del Brief COPE⁹: 1) Compromiso, que incluye 4 subescalas (uso de apoyo instrumental, afrontamiento activo, planificación y apoyo emocional) y que refleja la implicación activa para abordar la situación estresante planteada por el hijo; 2) Reestructuración cognitiva (aceptación, uso de la religión y reevaluación positiva), que indica los esfuerzos para enfrentarse de forma positiva a la situación.

- Apoyo social. Se empleó el Cuestionario de apoyo social funcional¹⁰, que analiza la posibilidad de contar con personas para comunicar sentimientos íntimos (p.ej., "Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede"). El coeficiente de fiabilidad en nuestra muestra fue de .83.

En el T2, los padres aportaron información de los adolescentes en los siguientes dominios del funcionamiento:

- Severidad de síntomas de autismo. En entrevistas con los padres se aplicaron los criterios de TEA de alteraciones socio-comunicativas y de conductas repetitivas e intereses restrictivos del DSM-5¹¹, que fueron valorados con una escala Lickert de 4 puntos. También el Cuestionario de comunicación social¹² (SCQ) proporcionó información sobre interacción social recíproca, comunicación social y conductas restringidas y repetitivas (alpha de Cronbach = .78).

- Socialización. Se recogió información sobre relaciones interpersonales, juego/ tiempo libre y habilidades de afrontamiento a partir de la Escala VABS-II¹³, que cuenta con adecuadas propiedades psicométricas (fiabilidad test-retest = .98).

- Teoría de la mente (ToM). Los padres cumplimentaron los ítems de la escala avanzada del Inventario de Teoría de la Mente¹⁴, que evalúa la comprensión de emociones básicas y términos mentales, la distinción entre representaciones físicas y mentales, creencias de segundo orden y competencia para comprender inferencias y juicios sociales complejos.

- Dificultades conductuales. Se utilizó la escala global de la adaptación española del Cuestionario de fortalezas y debilidades¹⁵, formada por la suma de las puntuaciones de las subescalas de síntomas emocionales, problemas de comportamiento, hiperactividad y problemas con los compañeros. El alfa de Cronbach en nuestro estudio fue de .83.

- Transición a la educación secundaria¹⁶. Los padres aportaron información de la satisfacción sobre el desempeño de su hijo en esta nueva etapa en cinco aspectos diferentes:

desarrollo de amistades, autoestima, adaptación a la vida escolar, interés en la escuela y en el trabajo y uso de nuevas rutinas. El alpha de Cronbach en nuestra muestra fue de .91.

La evaluación se llevó a cabo por parte de expertos entrenados en la administración y corrección de los cuestionarios cumplimentados por padres y profesores. Todos los procedimientos se ejecutaron siguiendo la normativa del Comité de Ética de la Universidad de Valencia (H1425284258543). Los participantes firmaron el consentimiento informado antes de comenzar las evaluaciones.

En los análisis estadísticos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS v 23.0. Se compararon mediante ANOVAs las puntuaciones del seguimiento en la adolescencia de los dos grupos con alto y bajo riesgo familiar en síntomas de TEA (los dos bloques del DSM-5¹¹, los 3 factores y el total del SCQ¹²); conducta socio-adaptativa (socialización, conducta pro-social, ToM, adaptación a la escuela en secundaria) y problemas conductuales (total del SDQ)

Se calcularon también los porcentajes de adolescente con una evolución óptima de los grupos con familias de alto y bajo riesgo socio-emocional en la infancia, respectivamente. La evolución óptima se determinó por el incumplimiento de criterios diagnósticos en el DSM-5 y en el SCQ (puntuación en la escala total inferior a 15).

Resultados

Los niños con un contexto familiar de AR obtuvieron puntuaciones medias más altas en las manifestaciones nucleares del autismo en la adolescencia que los niños del grupo de BR. Por el contrario, las medias del grupo de

AR en habilidades socio-adaptativas fueron claramente inferiores a las del grupo con BR familiar.

Los ANOVAs que se llevaron a cabo con los síntomas de TEA mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en alteraciones comunicativas del DSM-5 ($F(1,38) = 5.00, p = .05, \eta^2P = .10$), así como en comunicación social ($F(1,38) = 4.50, p = .05, \eta^2P = .09$), conductas estereotipadas ($F(1,38) = 5.79, p = .05, \eta^2P = .12$), y puntuación total del cuestionario de comunicación social ($F(1,38) = 9.38, p = .011, \eta^2P = .18$) (Tabla 1).

Los ANOVAs también señalaron diferencias socio-adaptativas estadísticamente significativas entre los grupos en habilidades de la vida diaria ($F(1,39) = 19.72, p = .01, \eta^2P = .33$), socialización ($F(1,39) = 9.65, p = .01, \eta^2P = .20$), conducta prosocial ($F(1,39) = 8.89, p = .01, \eta^2P = .18$) y éxito en la transición a Educación Secundaria ($F(1,39) = 9.59, p = .011, \eta^2P = .19$) (Tabla 2).

Por último, se identificaron los niños de cada grupo con evolución óptima en la adolescencia. En el grupo de familias con AR ($N = 18$) 3 adolescentes no cumplieron criterios diagnósticos de TEA (16.8%) y 15 los mantenían (83.2%).

En el grupo de familias con BR ($N = 27$), 10 adolescentes no cumplieron criterios diagnósticos de TEA (37%), mientras que 17 (63%) seguían manteniendo el diagnóstico. La evolución óptima para la muestra total de adolescentes con TEA correspondió a 13 de 45, lo que representó un 28.8%.

TABLA 1.– Diferencia en síntomas entre adolescentes con TEA de familias con alto y bajo riesgo

Variables	FA Riesgo (18)		FB Riesgo (27)		F(1,38)	η^2P
	M	DT	M	DT		
DSM 5 Bloque A	6.39	1.03	5.59	1.24	5.00*	.10
DSM 5 Bloque B	7.61	1.72	6.70	2.10	2.30	.05
SCQ Social	6.61	3.20	4.81	2.46	4.50*	.09
SCQ Comunicación	5.00	2.88	4.07	2.52	1.61	.03
SCQ Estereotipias	4.89	1.64	3.52	2.00	5.79*	.12
SCQ Total	16.89	4.52	12.41	4.98	9.38**	.18

TABLA 2.– Diferencias en conductas adaptativas entre adolescentes TEA de familias con alto y bajo riesgo

Variables	FA Riesgo (18)		FB Riesgo (27)		F(1,39)	η^2P
	M	DT	M	DT		
H. Vida Diaria	77.11	3.96	84.12	5.57	19.72**	.33
Socialización	74.17	5.17	79.20	5.06	9.65**	.20
Teoría de la Mente	8.98	3.52	9.70	2.39	.60	.01
Conduc Prosocial	5.65	2.57	7.71	1.87	8.82**	.18
Transición ESO	20.53	5.44	25.92	5.51	9.59**	.19

$p^{**} < .01$

FA Riesgo: Familias con Alto Riesgo; FB Riesgo: Familias con Bajo Riesgo

Discusión

Nuestra investigación confirma, en línea con la literatura previa^{2, 4, 5-7}, las consecuencias negativas de un ambiente familiar de riesgo en niños con TEA en el desarrollo cognitivo y social en la adolescencia. De acuerdo con los modelos que enfatizan la adaptación, no sólo importa el estrés familiar sino las estrategias de afrontamiento y el apoyo social que recibe la familia porque incrementan o reducen su capacidad para enfrentarse a las responsabilidades de la paternidad^{2, 3}. Aún más, el diseño longitudinal ha permitido determinar que la repercusión de las características de la familia se mantiene desde la infancia a la adolescencia.

Concretamente, los déficits en comunicación y las conductas repetitivas e intereses restringidos fueron significativamente inferiores en los adolescentes con BR familiar. Se mantuvo la diferencia observada en la infancia en relación a la conducta prosocial, a favor del grupo con BR. El grupo con BR familiar presentó también mejor nivel en habilidades de socialización, de vida diaria y mejor adaptación en la transición a la etapa de E. Secundaria que el grupo con AR. Por otra parte, el porcentaje de niños con evolución óptima en la adolescencia del grupo de familias con bajo riesgo fue más del doble del porcentaje de adolescentes con familias de alto riesgo (37% versus 16.8%).

Es probable que la peor evolución en la adolescencia de los niños con TEA que tenían un alto riesgo familiar, obedezca a la asociación en el tiempo, documentada en un reciente estudio¹⁷, entre el estrés y problemas de las madres con una interacción más crítica y menos cariñosa con sus hijos. A ello se suma que el escaso uso de estrategias de compromiso, aceptación y apoyo social de los padres se asocia con un incremento de los problemas de conducta de las personas con autismo^{2, 4}.

La participación de los padres en programas de psicoeducación, programas clásicos de modificación de conducta, terapia cognitivo-conductual o mindfulness puede disminuir el estrés de los padres e impactar positivamente en las relaciones padres-hijo¹⁸. Los psicoterapeutas deben conocer los procedimientos que usan los padres para afrontar el estrés que suele provocar el autismo y enseñarles cómo manejarlo, en caso de que sea necesario. Los resultados del presente trabajo respaldan la eficacia de estrategias centradas en el problema, como el compromiso y la re-estructuración cognitiva. Además, debido al efecto positivo del apoyo social habría que asesorar a los padres en la búsqueda de personas, asociaciones o profesionales que puedan ayudarles en sus responsabilidades.

La terapia cognitivo-conductual ha demostrado ser una intervención efectiva para reducir el estrés de los padres de niños con TEA, incluso con un periodo relativamente corto de intervención. Un presupuesto fundamental es

la consideración de que los pensamientos, emociones y comportamientos son parte de un sistema integrado, de manera que un cambio en uno de los componentes comporta cambios en el resto. Los pensamientos pueden provocar emociones y una forma de comportarse. Es particularmente útil para sustituir patrones de pensamiento disfuncionales en los padres de personas con autismo por otros más eficaces, es decir, la reestructuración positiva. En primer lugar, se procede a la identificación y el registro de pensamientos y creencias que representan distorsiones cognitivas. Una vez que se adquiere conciencia de su naturaleza negativa comienza realmente el proceso de reestructuración positiva, que consiste en construir formas alternativas de ver las situaciones. La práctica diaria de técnicas de relajación y también de *mindfulness* (meditación) suelen incluirse en los programas.

En el contexto de las intervenciones mediadas por los padres un componente importante de la motivación consiste en el establecimiento de una relación interpersonal de apoyo con el terapeuta, implicando directamente a los padres en la terapia, adaptando estrategias para su uso en diferentes situaciones e intereses del niño, haciendo las estrategias fáciles de aprender y adaptar, y motivando a padres y a profesores a compartir el aprendizaje¹⁹.

Agradecimientos: Gracias a los niños, padres y profesores. Sin su colaboración no habría sido posible realizar esta investigación longitudinal

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar.

Bibliografía

1. Barroso NE, Mendez L, Graziano PA, Bagner DM. Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol* 2018; 46:449-61.
2. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Fron. Psychol* 2019; 10:464.
3. Ni'matuzahroh M, Suen MW, Ningrum V, Widayat, Yuniardi MS, Wang JH. The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare* 2021; 10 (1): 52.
4. Williams DL, Siegel M, Mazefsky CA. Autism and developmental disorders inpatient research collaborative (AD-DIRC). Problem behaviors in autism spectrum disorder: Association with verbal ability and adapting/coping skills. *J Autism Dev Disord* 2018, 48:3668-77.
5. Szatmari P, Tombeau DK, Duku D, et al. Association of child and family attributes with outcomes in children with autism. *JAMA* 2021; 4(3):e212530.
6. Lin YF, Sao LS, Lee Y-H, Wu C-C. Parenting stress and child behavior problems in young children with autism spectrum disorder: Transactional relations across time. *J Autism Dev Disord* 2021; 51: 2381-91.
7. Mira A, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en

- el desarrollo social y emocional. *Medicina (B Aires)* 2019; 79:22-6.
8. Abidin RR. Parenting Stress Index: Professional Manual. (3rd ed.). Psychological Assessment Resources; 1995.
 9. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *Int J. Beh Med* 1997; 4: 92-100.
 10. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy FV, Kaplan .H. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care* 1988, 26: 709-23.
 11. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.). American Psychiatric Association, 2013.
 12. Rutter M, Bailey A, Lord C. Social Communication Questionnaire. Los Angeles: Western Psychological Services, 2003. (Adapted by J. Pereña y P. Santamaría; Dpto. I+D+i de TEA Ediciones)
 13. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II). Circle Pines, MN: American Guidance Service, 2005
 14. Hutchins TL, Prelock PA, Bonazinga-Bouyea L. Technical Manual for the Theory of Mind Inventory and Theory of Mind Task Battery, 2014. Available on Theoryofmindinventory. Com; consultado Marzo 30, 2021.
 15. Goodman R. The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *J. Child Psychol. Psychiatry* 1997; 38: 581-86.
 16. Makin C, Hill V, Pellicano E. The Primary-to-Secondary school transition for children on the autism spectrum: a multi-informant mixed-methods study. *Autism Dev. Lang. Impairments* 2017; 2: 1C.18. <https://doi.org/10.1177/2396941516684834>
 17. Hickley EJ, Hartley SL, Papp L. Psychological well-being and parent-child relationship quality in relation to child autism: An actor-partner modeling approach. *Family Process* 2020, 59: 636-50.
 18. Frantz R, Hansen SG, Machalicek W. Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 2018; 5: 58-77.
 19. Carruthers S, Mleczko N, Page S, et al. Using implementation science framework to explore barriers and facilitators for parents' use of therapeutic strategies following a parent-mediated autism intervention. *Autism* 2022; Oct 31;13623613221125630. doi: 10.1177/13623613221125630. Online ahead of print.