IMPACTE DEL DIAGNÒSTIC DE TEA EN LES FAMÍLIES I VARIABLES QUE AFAVOREIXEN L'ADAPTACIÓ A LA NOVA SITUACIÓ. UNA REVISIÓ DE LA LITERATURA

FAMILY IMPACT OF ASD DIAGNOSIS AND FACTORS TO HELP ADAPT TO THE NEW SITUATION. A LITERATURE REVISION

Pilar Puig Teixidor[1]

Universitat Oberta de Catalunya. Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació.

Barcelona, Catalunya

Cristina Mumbardó Adam[2]

Universitat Oberta de Catalunya. Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació.

Barcelona, Catalunya

RESUM

Per a moltes famílies rebre el diagnòstic de que el seu fill té un TEA, i la seva posterior criança suposa una important font d'angoixa i estrès. Tanmateix, la família és un element fonamental per la posterior evolució i benestar del nen, doncs és la que li facilita els suports i oportunitats. El present estudi de revisió té per objectiu identificar les variables que més incideixen en l'adaptació dels pares a la situació que es crea desprès del diagnòstic. S'han revisat un total de 12 articles, publicitats en els últims 5 anys en llengua espanyola. Les variables s'han agrupat en cinc categories, segons la freqüència en que apareixen en els articles. S'ha posat de relleu que els factors que més incideixen en l'adaptació de la família són el suport social, (n=10), i la comunicació del diagnòstic i acompanyament per part dels professionals, (n=7). Per darrera, s'han identificat, les estratègies d'afrontament, els facilitadors emocionals, i la gravetat dels símptomes i comportaments, (n=3). Dels resultats es poden despendre algunes implicacions pràctiques, que poden ser d'utilitat a l'hora de planificar intervencions adreçades als nens amb TEA, centrades en les famílies i les seves necessitats. Les intervencions han de posar la família en un primer pla, com un element imprescindible per millorar el pronòstic i el benestar dels nens amb TEA. És necessari, fer un bon procés d'acompanyament per part dels professionals.

[1] *Correspondència*: Pilar Puig Teixidor. Correu electrònic: ppuigt@uoc.edu

[2] *Professora col·laboradora que ha tutoritzat el treball*

Qualsevol intervenció ha de procurar la formació i l'apoderament de la família, com un element educatiu i terapèutic insubstituïble.

Paraules clau: TEA, pares, família, diagnòstic, adaptació.

RESUMEN

Para muchas familias recibir el diagnóstico de que su hijo tiene un TEA, y su posterior crianza supone una importante fuente de angustia y estrés. Sin embargo, la familia es un elemento fundamental para la posterior evolución y bienestar del niño, pues es la que le facilita los apoyos y oportunidades. El presente estudio de revisión tiene por objetivo identificar las variables que más inciden en la adaptación de los padres a la situación que se crea después del diagnóstico. Se han revisado un total de 12 artículos, publicados en los últimos 5 años en lengua española. Las variables se han agrupado en cinco categorías, según la frecuencia en que aparecen en los artículos. Se ha puesto de relieve que los factores que más inciden en la adaptación de la familia son el apoyo social, (n = 10), y la comunicación del diagnóstico y acompañamiento por parte de los profesionales, (n = 7). Por detrás, se han identificado, las estrategias de afrontamiento, los facilitadores emocionales, y la gravedad de los síntomas y comportamientos, (n = 3). De los resultados se pueden desprender algunas implicaciones prácticas, que pueden ser de utilidad a la hora de planificar intervenciones dirigidas a los niños con TEA, centradas en las familias y sus necesidades. Las intervenciones deben poner a la familia en un primer plano, como un elemento imprescindible para mejorar el pronóstico y el bienestar de los niños con TEA. Es necesario, hacer un buen proceso de acompañamiento por parte de los profesionales. Cualquier intervención debe procurar la formación y el empoderamiento de la familia, como un elemento educativo y terapéutico insustituible.

Palabras clave: TEA, padres, familia, diagnóstico, adaptación.

ABSTRACT

Many families experiment a strong sense of anxiety and stress when their child is diagnosed with ASD and when considering his/her upbringing. The family is a basic element in his/her evolution and well-being, as it is the family who offers support and opportunities. This revision study aims to identify the most important variables in parents' adaptation to the new situation that appear after the diagnosis. 12 articles published in Spanish in the last 5 years have been revised and classified into 5 categories depending on the frequency of their publications. The most influential factors in family adaptation seem to be social support (n=10), diagnosis communication and professionals' support (n=7). The least influential seem to be the facing strategies, emotional facilitators, symptoms seriousness and behavior, (n=3). The results show some practical implications which can be useful when planning interventions aimed to ASD diagnosed children, based on families and their needs. The interventions should give priority to the family as an essential element to improve the prognosis and the well-being of ASD diagnosed children. A good professionals' process of accompaniment is necessary. Any

intervention should promote the family formation and empowerment, as an irreplaceable educational and therapeutic element.

Key Words: ASD, parents, family, diagnosis, adaptation.

Introducció

Conceptualització del TEA

Leo Kanner (1896-1981) va ser el primer autor en definir l'autisme en base a tres aspectes fonamentals: a) les relacions social (incapacitat per relacionar-se amb les persones i les situacions), b) la comunicació i el llenguatge (absència o ús estrany del mateix, com presència d'ecolàlia, la comprensió literal dels missatges, inversió dels pronoms personals, no utilització del llenguatge per rebre o emetre missatges significatius o l'aparença de sordesa) i c) la insistència en la invariància de l'ambient i inflexibilitat, com l'adherència a rutines i insistència en mantenir la igualtat (Duch, Martínez, Miró i Pié, 2013).

Hi ha hagut molts canvis des d'aquesta primera descripció de l'autisme, però continuen sent vigents per la seva conceptualització a) les dificultats per a la interacció social, b) les dificultats en la comunicació i el llenguatge, i c) la presència de conductes i interessos restringits i estereotipats. El major canvi està en la forma de comprendre aquestes dificultats, que actualment s'entenen com el resultat d'una alteració del desenvolupament ontogenètic que s'expressa en un continu dimensional (Martínez, 2015). Segons Chiclana i Contreras (2015) els Trastorns de l'Espectre de l'Autisme, d'ara en endavant TEA, es caracteritzen per a) alteracions de la comunicació, com alteracions en la reciprocitat socio-emocional, retard o absència total de la parla i b) patrons restrictius, repetitius i estereotipats del comportament, interessos o activitats en general, com és l'excessiva rigidesa de les rutines, o la híper o hipo sensibilitat a certs estímuls sensorials.

Actualment, el trastorn autista es converteix en l'únic diagnòstic possible de la categoria diagnòstica TGD (Trastorns Generalitzats del Desenvolupament), amb la nova nominació de TEA (Duch i Martínez, 2014). Per tant, en el DSM-V, el TEA inclou quatre diagnòstics que en el DSM-IV estaven separats: trastorn autista, trastorn d'Asperger, trastorn desintegratiu infantil i trastorn generalitzat del desenvolupament, a més d'excloure explícitament el síndrome de Rett. El trastorn autista i els altres trastorns del desenvolupament (així denominats en el DSM-IV) deixen de considerar-se com entitats diferents per classificar-se com una única categoria on els signes i símptomes de l'alteració evolutiva de les capacitats de la interacció social, la comunicació i el llenguatge, s'expressen en un continu dimensional, partint de la idea que les manifestacions conductuals s'expressen en una graduació que va de menys a més severitat (Martínez, 2015). El TEA seria un trastorn heterogeni del neurodesenvolupament amb graus i manifestacions molt variables que tenen tant causes genètiques com ambientals. El DSM-V accentua la dimensió qualitativa per damunt de la quantitativa, establint tres nivells de severitat: lleu, moderat i greu (Morrison, 2014).

Els criteris diagnòstics del TEA segons el DSM-V són en primer lloc, l'existència de deficiències persistents en la comunicació social i en la interacció social en diversos

contextos. En segon lloc, la presència de patrons restrictius i repetitius del comportament, interessos o activitats que es manifesten en dos o més dels següents aspectes: a) moviments, utilització d'objectes o parla estereotipats o repetitius, b) insistència en la monotonia, excessiva inflexibilitat de rutines o patrons rituals del comportament verbal o no verbal, c) interessos molt restringits i fixos que són anormals en quan a la seva intensitat o focus d'interès i d) hipo o híper reactivitat als estímuls sensorials o interès inhabitual per aspectes sensorials de l'entorn. En tercer lloc, els símptomes han d'estar presents en les primeres fases del període de desenvolupament (tot i que poden no manifestar-se totalment fins que la demanda social supera les capacitats limitades de l'infant, o poden estar emmascarats per estratègies apreses en fases posteriors de la vida). Finalment els símptomes causen un deteriorament clínicament significatiu en l'aspecte social, laboral o altres àrees importants del funcionament (Martínez, 2015).

D'altra banda, l'Organització Mundial de la Salut (2017) defineix els TEA com un grup d'afectacions caracteritzades per algun grau d'alteració del comportament social, la comunicació i el llenguatge, i per un repertori d'interessos i activitats restringits, estereotipat i repetitiu. Apareixen en la infància (en els cinc primers anys de vida) i tendeixen a persistir durant l'adolescència i l'edat adulta. Es calcula que 1 de cada 160 nens té dificultats associades al TEA, tot i que la prevalença varia considerablement entre els diferents estudis. Segons els estudis epidemiològics realitzats en els últims 50 anys, la prevalença mundial sembla estar augmentant Entre les possibles explicacions a aquest aparent increment, estaria una major conscienciació, l'ampliació dels criteris diagnòstics, millors eines diagnòstiques i millor comunicació (OMS, 2017). Segons Larbán (2013) els últims estudis epidemiològics apunten que la prevalença del TEA està en torn a l'1 per cada 110 nadons, i a Espanya 1 de cada 150 (xifres sensiblement superiors a les de fa una dècada). En la seva opinió, aquest increment no es deu només a una major amplitud de l'espectre diagnòstic, sinó també a un augment real de casos degut a un possible augment dels factors de risc d'origen ambiental. Entre aquests, estarien factors de caràcter tòxic (com per exemple el mercuri), però sobretot els d'origen relacional o interactiu que tenen a veure amb aspectes socioculturals i psicosocials. Els canvis produïts en els últims anys en l'estructura familiar i el sistema de criança podrien estar influint en la salut mental dels infants, sobretot els més petits. Així, la tendència a institucionalitzar en excés els nadons abans dels tres anys per tal de conciliar la vida laboral i familiar podria estar influint en la seva salut mental. Per a Larbán (2013), el que ell denomina el "síndrome del cuidador anònim" seria un aspecte a tenir en compte, doncs el nen petit necessita en els primers anys de vida (dels 0 als 3 anys) construir un vincle d'afecció segur amb el seu entorn familiar, i sobretot amb el cuidador habitual (normalment la mare).

Segons Duch et al. (2013) entre els sis i trenta-sis mesos, és una etapa en la que es produeixen aprenentatges fonamentals pel posterior desenvolupament del nen, entre ells l'ús significatiu de la llengua materna. Remarquen la idea que durant la primera infància, hi ha esdeveniments al voltant del nen, aparentment sense importància, però que generen angoixes, malestars i pertorbacions importants. Per Duch i Martínez (2014) aquests nens no neixen autistes, sinó que es conformen així al llarg del primer temps del desenvolupament infantil (entre els sis i els trenta-sis mesos de vida). A l'inici del trastorn, quan el nen encara no ha comprès o donat sentit al que està succeint en el seu desequilibri mental, viu els fenòmens que esdevenen de manera intrusiva o estranya, com un qüestionament de la pròpia existència.

Impacte familiar del diagnòstic de TEA

En molts casos, el rebre el diagnòstic de TEA o autisme provoca en els pares una gran angoixa, fins i tot depressió, igual que en altres discapacitats, però en el cas de l'autisme sovint s'hi sumen sentiments injustificats de culpa per no haver sabut actuar per evitar

el trastorn o fracàs com a pares (Benites, 2010). La majoria de pares passen per la negació, el dolor, la confusió per no saber de què es tracte el trastorn. Es fonamental que els pares vagin avançant cap a l'acceptació, ja que mentre hi ha negació, tot i les teràpies el nen no fa avenços, mentre que quan el diagnòstic és acceptat emocionalment el nen comença a mostrar avenços significatius (Chiong, Aráuz, i Zúniga, 2017).

El fet que es desconegui la etiologia del trastorn, o la no presencia de trets fenotípics, segons Brun (2013), allunya els pares dels nens amb autisme d'altres pares que tenen fills amb altres discapacitats, augmentant la cerca d'una causa auto-referenciada. Tenir un fill amb TEA té diferents repercussions en els pares entre les que es destaquen la manca de confiança en els seus propis recursos i capacitats davant la dificultat per comunicar-se amb el seu fill. En els inicis del trastorn el sentiment de rebuig pot arribar a ser extremadament dolorós, provocant sentiments de culpa, impotència i pèrdua d'autoestima (Brun, 2013).

Segons Pozo i Sarrià (2014), l'impacte del diagnòstic pot variar d'una família a una altra en funció de diferents variables, de manera que unes famílies poden ser més vulnerables que d'altres davant les grans dificultats, com és fer front a un fill amb discapacitat. A més, desprès del diagnòstic les famílies passen per diferents etapes en que les reaccions varien entre elles i inclús dins de d'una mateixa família en diferents situacions (Moro, Jenaro i Solano, 2015)

Seguint Rodríguez (2005), partint d'un enfocament sistèmic, la família és un tot, i funciona com a tal. Des d'aquesta perspectiva les intervencions que es duen a terme sobre el nen amb TEA tindran un impacte sobre el funcionament general de la família; de la mateixa manera, les intervencions realitzades sobre la família milloraran el funcionament del nen, fet que implicaria que no es pugui descuidar qualsevol dels dos aspectes. Cal tenir en compte que les famílies de persones amb TEA tenen necessitats especials a les que cal donar resposta, tant en benefici de la pròpia família com del nen amb TEA. Segons l'autora, cal tenir un coneixement profund de les diferents variables que intervenen en el funcionament del sistema familiar per identificar els que cal potenciar, de forma que els faciliti l'adaptació a la nova situació i el necessari equilibri familiar. Considera, que moltes de les conseqüències associades a la cura d'una persona amb TEA, es poden prevenir o minimitzar, identificant i intervenint sobre aquestes variables, i aconseguir resultats satisfactoris davant l'estrès que experimenten els pares. Per això cal, en primer lloc, posar en marxa diferents actuacions per minimitzar els diferents factores que produeixen l'estrès. En segon lloc, dur a terme actuacions per enfortir la família i assegurar que tingui els necessaris suports formals. Un altre aspecte important, seria treballar amb les famílies la seva capacitat per mantenir una percepció positiva de la situació derivada de tenir un fill amb TEA. Per últim, l'autora fa referència a dotar les famílies d'estratègies d'afrontament.

En aquest mateix sentit, de treballar per a què la família tingui una adequada percepció de la situació, Taylor (2015), considera que els nens, els joves i els adults amb TEA poden ser infinitament problemàtics degut a la dificultat per entendre la seva conducta, però també infinitament fascinants.

El paper de la família en l'abordatge educatiu dels infanta amb TEA

El paper dels pares dels nens amb TEA és fonamental per a la posterior evolució i el benestar del seu fill (Pozo i Sarrià, 2014). Per Moro et al. (2015) és imprescindible l'aportació educativa de la família, doncs és la que facilita al nen els suports i oportunitats pel seu desenvolupament més enllà de les seves dificultats. Per tant, cal reconèixer el seu paper educador i socialitzador, conèixer el context familiar per tal d'estimular l'aprenentatge (Baña, 2015). Alcantud (2013) afirma que totes les actuacions han de considerar a la família com l'agent principal, tractant-les amb dignitat i respecte, realitzar programes individualitzats, flexibles i sensibles, compartir la informació amb ells i la resta

de professionals, consensuar les intervencions amb les famílies, cercar i dotar-les dels millors recursos i suports.

Tanmateix, segons Taylor (2015) moltes famílies de nens amb TEA informem de l'experiència que tenen amb les escoles afirmant que no perceben per part dels professionals interès pel coneixement que ells tenen com a pares del seu fill. Aquest fet les fa sentir menyspreades i subestimades, al no tenir-se en compte ni les seves preocupacions ni els seus coneixements sobre el nen. Segons Baña (2015), fins fa poc no es tenia prou en compte el paper educador de la família en les persones amb TEA, sobretot degut al predomini del model clínic-mèdic, en contrast al model sistèmic-social, pel qual la família és el grup de referència, i més en el cas del TEA, on la seva aportació educativa passa a ser imprescindible.

Segons Larbán (2013) des de la perspectiva relacional, les intervencions terapèutiques-educatives haurien de coordinar-se, integrar-se i supeditar-se a una dinàmica relacional, privilegiant les interaccions emocionals i lúdiques, comptant amb la participació activa dels pares en el tractament, així com de tots aquells professionals que formen l'entorn cuidador del nen. Al ser el desenvolupament relacional el tractament és també necessàriament relacional. En aquest sentit, Morrison (2014), afirma que el TEA apareix en la primera infància i persisteix en l'edat adulta però pot modificar-se en bona mesura per l'experiència i l'educació. Segons Marchesi, Palacios i Coll (2014) en l'actualitat l'autisme no es «cura» però pot millorar molt significativament gràcies sobretot al pacient treball de l'educació.

Existeix consens en que és fonamental que els pares "es cuidin" per poder fer bé la seva tasca com a pares (Brun, 2013). Resulta doncs imprescindible una bona comprensió de l'entorn familiar dels nens amb TEA per contribuir a pal·liar el seu patiment, a fer-los protagonistes insubstituïbles en el tractament. Per Larbán (2013) les associacions de familiars de persones amb autisme representen en aquest sentit un recurs assistencial de primer ordre, doncs a més d'oferir serveis, sovint inexistents a la xarxa pública, permeten, mitjançant la integració amb altres famílies i pares que comparteixen una problemàtica similar, una millor integració social, una major qualitat de vida, i una evolució més favorable per a ells i per als seus fills.

A partir d'aquestes premisses, es pot afirmar que quan hi ha un problema en el desenvolupament d'un infant, com és el cas del TEA, la família és un element fonamental. El fet que l'impacte del TEA pugui variar segons la família en funció de diferents variables, i que alhora el paper dels pares sigui fonamental per la posterior evolució i el benestar tant del fill afectat per un TEA, com del conjunt del sistema familiar, subratlla la necessitat d'identificar aquestes variables. Així, l'objectiu de l'estudi, és realitzar una revisió sistemàtica de la literatura, per tal d'identificar les variables relacionades amb la família que tenen un major impacte en l'acceptació d'aquest diagnòstic; i per tant, les posicionarà millor en el camí d'una adequada adaptació a la nova situació.

Mètode

Criteris d'inclusió / exclusió

Només s'han seleccionat articles que s'han publicat entre el 2012 i el març de 2017. Els articles que s'han inclòs en l'estudi estan publicats en llengua espanyola, seleccionant a) els que fan referència a pares amb nens diagnosticats de TEA en edat escolar, b) a

les dificultats que tenen els pares i/o la família davant la nova situació i c) els factors que faciliten o dificulten l'adaptació a la nova situació. Es va fer un cribratge de tots els documents seleccionats en aquesta primera etapa segons el seu alineament amb els criteris d'inclusió.

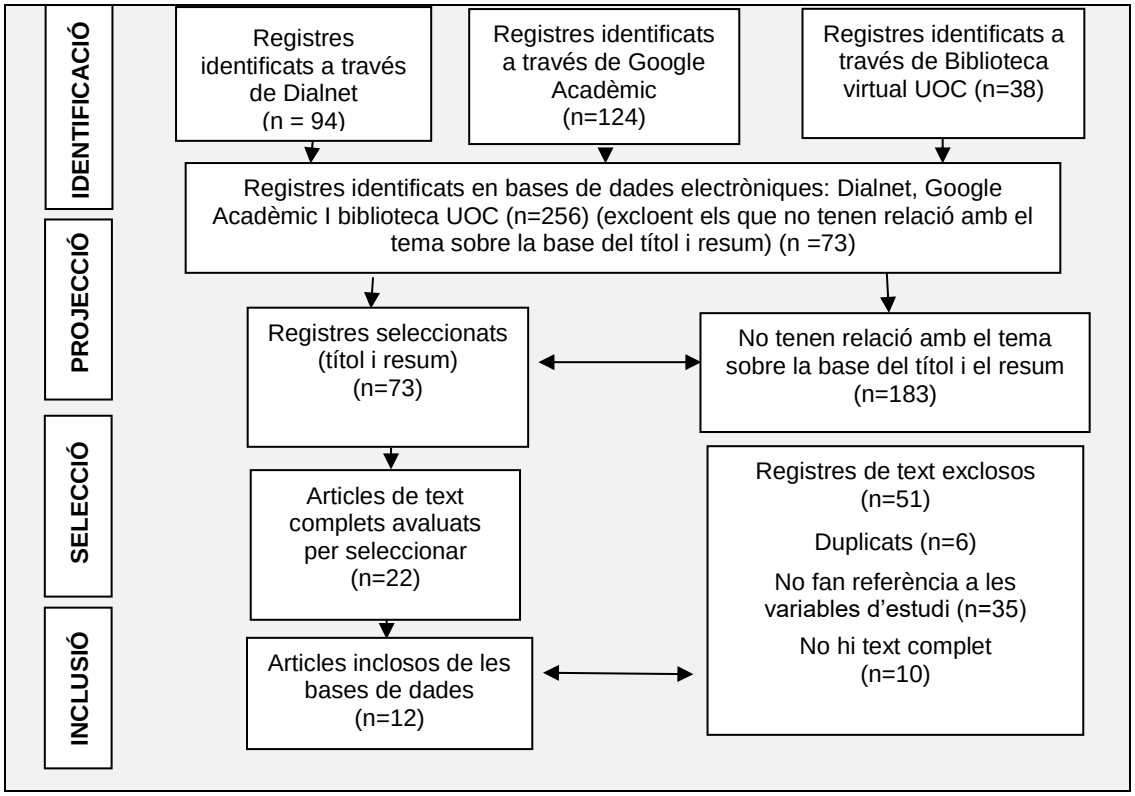
Procediment i paraules clau

En primer lloc, es va fer una cerca d'articles publicats en espanyol en tres bases de dades: Dialnet, Google Acadèmic i la de la biblioteca de la UOC. La cerca d'articles es va realitzar a finals del mes de març de 2017. Per localitzar els articles s'han utilitzat combinacions de les següents paraules clau: autisme, TEA, diagnòstic, impacte, família, pares.
La recerca electrònica inicial d'articles va donar lloc a un total de 256 articles (94 a Dialnet, 124 a Google Acadèmic i 38 a la base de dades de la UOC). Després de diferents revisions als articles, se n'han exclòs 183 que no tenen relació amb el tema sobre la base del títol i el resum. Dels 73 restants s'han exclòs els que estaven duplicats (6) i els que tot i parlar del diagnòstic del TEA en els infants, no fan referència a les variables familiars que tenen un impacte en l'adaptació a la nova situació (35) i els que no tenen text complet disponible (10). Varen quedar, per tant, 22 articles disponibles amb text complet d'entre aquestes bases de dades, dels que se n'han seleccionat 12 per analitzar en aquest estudi de revisió (Figura 1).

Anàlisis dels articles

Un cop seleccionats els articles, s'han analitzat agrupant les variables segons la seva freqüència en els diferents estudis, explorant les possibles discrepàncies o coherència entre autors per arribar a unes conclusions.

Figura 1. Procediment realitzat per seleccionar els articles de l'estudi

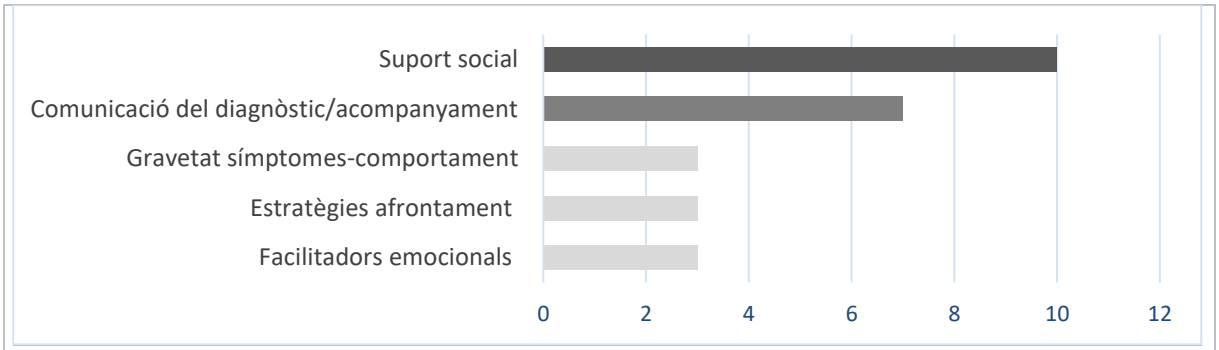


Resultats

Desprès d'analitzar els articles seleccionats, s'han agrupat les variables que intervenen en l'adaptació de la família a la nova situació d'acord a cinc categories: el suport social, la comunicació del diagnòstic per part dels professionals i el posterior acompanyament, les estratègies d'afrontament, els facilitadors emocionals i la gravetat dels símptomes (Figura 2).

Els factors a què fan més referència els articles revisats són el suport social (***n*** =10), la comunicació del diagnòstic i el posterior acompanyament per part dels professionals (***n***=7), les estratègies d'afrontament que utilitzen els pares (***n***=3), els facilitadors emocionals (***n***=3), i la gravetat de la simptomatologia i els problemes de comportament del nen (***n***=3)

Figura 2. Classificació dels articles segons les variables a què fan referència



Suport social	Comunicació diagnòstic i acompanyament	Estratègies d'afrontament	Facilitadors emocionals	Gravetat dels símptomes
Albarracín et al. (2014) (Ayuda et al. (2012) Baña (2015) Brun (2013) Cid i López (2015) Mor et al. (2016) Moro et al. (2015) Pozo i Sarrià (2014) Ruíz i Tàrrega (2015) Tijeras et al. (2016)	Ayuda et al. (2012) Baña (2015) Brun (2013) Cid i López (2015) Kaufmann (2014) Moro et al. (2015) Pozo i Sarrià (2014)	Albarracín et al. (2014) Ruíz et al (2012) Tijeras et al. (2016)	Brun (2013) Kaufmann (2014) Mor et al. (2016)	Pozo i Sarrià (2014) Ruíz et al. (2012) Ruíz i Tàrrega (2015)

Es mostren els resultats obtinguts en aquesta revisió de la literatura científica, a través de la taula 1, que resumeix els principals continguts en relació a les variables estudiades.

Taula 1 Quadre resum dels articles revisats

Autor/s	Participants	Objectiu	Disseny	Variables	Resultats	
					Afavoreix l'adaptació	Dificulta l'adaptació
Albarracín et al. (2014)	Pares i mares de nens TEA (31)/ (90,3% mares)	Establir relació entre estratègies d'afrontament i característiques socio-demogràfiques	Multivariant	Gènere, estat civil, estudis pares, nombre fills i diagnòstic (fills), ocupació, estratègies afrontament	Suport social, estratègies solució de problemes Algunes estratègies basades en l'emoció, la re-avaluació positiva	Estratègies evitatives, deixar l'ocupació
Ayuda et al. (2012)	27 famílies 22% diagnòstic ambigu 70% nens/ 30% nenes	Analitzar els efectes de la participació en una escola de família sobre l'estrès	Descriptiu: anàlisi de freqüències, (qüestionari)	Sentiments i actituds vers el nen, impacte en la vida social, en l'economia, en el matrimoni, sobre els germans	Suport social Col·laboració amb la família – professionals Formació dels pares	Excloure la família, ocultar-li informació, imposar intervencions
Baña (2015)			Comunicació que ha donat lloc a ponències		Suport social Col·laboració famílies-professionals Formació dels pares	Manca de relacions i suports
Brun (2013)			Text basat en ponència		Comunicació del diagnòstic i acompanyament dels professionals Suports socials Facilitador emocional: Resiliència	Mala comunicació del diagnòstic Dependència dels professionals Pocs suports Aïllament Deixar l'ocupació
Cid i López (2015)	10 famílies 7 nens i 3 nenes TEA (entre 2 i 13 anys)	Analitzar l'impacte del TEA en les famílies	Descriptiu: anàlisi freqüències qüestionari	On acudeixen els pares a buscar ajuda Comunicació en el diagnòstic Suports	Bona comunicació del diagnòstic, acompanyament dels professionals Sensibilització societat El suport social	La falta de formació /informació a les escoles sobre TEA La incomprensió social
Kaufmann (2014)	3 nens (entre 2 i 3 anys) signes TEA	Analitzar el tractament de nens petits amb TEA i pares	Exploratori longitudinal (3 anys)	Sentiments dels pares	Tenir en compte els sentiments de la família.	VP: Mala gestió de l'angoixa i sentiments de culpa
Mor et al. (2016)	Pares i mares amb fills amb TEA (0-6 anys)	Descriure efectes beneficiosos grup ajuda	Descriptiu – grup ajuda mútua	Ajuda mútua	Suport social, Facilitador emocional: El sentit de l'humor, optimisme, esperança	Visió tràgica, el pessimisme
Moro et al. (2015)	11 mares-2 pares de TEA 6 (31-40), 4 (41-50, 3 (> 51 anys)	Conèixer el procés de comunicació del diagnòstic, percepció dels professionals, suports	Transversal Observació participant i entrevistes	La comunicació del diagnòstic, gravetat dels símptomes, suport social	Bona comunicació del diagnòstic Acompanyament dels professionals Reconèixer la família	Dificultat d'inclusió en centres ordinaris La percepció de la societat
Pozo i Sarrià (2014)	59 pares i 59 mares (parelles) amb fills TEA edat M=12,4 12H – 12D	Analitzar l'estrès dels pares amb fills amb TEA: variables rellevants i diferències de gènere	Multivariant	Gravetat trastorn i dels problemes de comportament, estratègies afrontament, suport social,	El suport social (mares), Informació clara	La gravetat del trastorn i dels problemes de comportament, estratègies d'evitació Manca de suport

Ruíz, et al. (2012)	Cuidadors informals de persones TEA	Analitzar les variables que influeixen en l'estrès cuidadors	Revisió	Gravetat símptomes, problemes de conducta, estratègies d'afrontament	Estratègies centrades en el problema, locus de control intern	Gravetat dels símptomes i comportament Estratègies basades en l'emoció i/o l'evitació
Ruíz i Tàrrega (2015)	Germans nens amb TEA (entre 2 i 18 anys)	Identificar els factors de risc en els germans	Revisió	Edat, gènere, nombre membres unitat familiar, grau afectació, nivell socioeconòmic, estrès maternal	Resultats contradictoris Suport social Germanes millor adaptació que els germans Ser germà més gran	Nivell socioeconòmic i cultural baix Un únic germà Grau d'afectació, i problemes conducta, escassetat activitats lúdiques,
Tijeras et al. (2016)	97 famílies nens entre 5 i 9 anys: 32 TEA, 23 síndrome Down, 42 desenvolupament típic	Identificar diferències en les estratègies d'afrontament i orientar en les més adaptatives	Multivariant Qüestionari	Estratègies d'afrontament (18 estratègies)	Suport social Estratègies d'afrontament centrades en el problema, Percebre que un fill pot aportar elements positius i de creixement personal	Manca de recursos conformisme, estratègies evitatives

El suport social

Dels 12 articles, 10 fan referència a la variable suport social, coincidint tots ells, en que és un element clau per afavorir l'adaptació dels pares dels nens amb TEA a la situació creada desprès del diagnòstic. El suport social, permet que els pares s'adaptin a les exigències que suposa tenir un fill amb TEA, fet que s'explicaria perquè al sentir-se recolzats per altres pares se senten més capaços de fer la seva funció.

Tot i que la major part de les famílies, no presenta problemes greus d'adaptació a la situació que suposa tenir un fill amb TEA, aquestes tenen moltes més necessitats de suport personal i social. Les característiques del nens amb TEA, fan que els pares rebin menys oferiments per cuidar els seus fills per part de la família i amics; fet que deriva en sentiments de solitud i incomprensió, i en alguns casos, en un progressiu aïllament.

El suport social, té major correlació negativa amb l'estrès en el cas de les mares. Aquest fet es relaciona amb que sovint, un membre de la família (normalment la mare), deixa la feina per fer-se càrrec del nen amb autisme; amb la conseqüent pèrdua de realització personal, laboral i professional, i també amb repercussions en l'economia i les seves xarxes socials. Tanmateix, cal remarcar, que moltes famílies aconsegueixen grans quotes de satisfacció i adaptació, sent menor l'impacte quan ambdós pares participen igualitàriament tant de les tasques domèstiques com de la cura del fill amb TEA.

Dins de la variable suport social s'ha inclòs la participació en grups d'ajuda mútua i de formació dels pares. Els grups d'ajuda mútua, permeten compartir problemes que són comuns a tots els pares, facilitant la reflexió sobre ells de forma col·lectiva. De les trobades poden sorgir solucions fonamentades, generant una nova capacitat de pensar davant les dificultats. També l'escola de famílies permet als pares compartir les seves preocupacions, dubtes, inseguretats i fonts de satisfacció; generant-se un ambient adequat per a què les famílies puguin rebre el suport emocional que necessiten. Aquest suport produeix beneficis en la percepció que tenen de la situació, reduint l'estrès dels pares, els seus sentiments d'impotència i inseguretat en quan a les estratègies d'educació i criança. Millora per tant, el seu sentiment d'eficàcia, molt relacionat amb l'estrès familiar.

La formació dels pares influeix directament en el pronòstic i la evolució dels nens amb TEA, facilitant l'estimulació en entorns naturals, i la generalització dels aprenentatges. El suport social també seria molt beneficiós pels germans dels nens amb TEA, que sobretot, quan reben suport social adequat, no serien més susceptibles de desenvolupar problemes d'ajustament.

Per altra banda, sembla que els valors socials, imatges i estereotips, s'estenen més enllà de les persones amb TEA vers les seves famílies. La societat no té encara una adequada percepció dels TEA, i segueix existint una clara estigmatització de les persones amb aquest diagnòstic. Per aquest motiu, és molt important que la gent conegui millor el que són els TEA, les seves característiques, i el perquè dels seus comportaments i dificultats per integrar-se; sent necessari la participació i la implicació del sistema sanitari, educatiu i social per fer front al conjunt de necessitats i problemàtiques relacionades amb el TEA.

La comunicació del diagnòstic i posterior acompanyament

En 7 dels 12 articles, es fa referència a la importància que té per la bona adaptació de la família, una bona comunicació del diagnòstic i el posterior acompanyament per part dels professionals.

El diagnòstic dona pas a un procés difícil i dolorós per la família, en el que la forma en què es comunica, i la posterior forma d'acompanyar els pares per part dels professionals juga un paper essencial. Els professionals han de tenir en compte, que en el moment del diagnòstic poden aflorar sentiments de culpa, angoixa, enuig, depressió, frustració, rebuig, ressentiment, etc. que a l'hora es retroalimenten. La vulnerabilitat de la família en el moment del diagnòstic, precisa d'una intervenció sensible i curosa; que no incideixi en els aspectes depressius, ni creï una situació de dependència vers els professionals. El suport, consell i escolta dels professionals, és clau per a què les famílies puguin assimilar el diagnòstic, i començar l'estimulació precoç i les teràpies que necessita el seu fill.

Per millorar la forma de comunicar el diagnòstic, i fer un bon acompanyament als pares, és necessari una major formació i sensibilització per part dels professionals. Cal que els professionals contemplin el dolor del seu entorn, i tractin d'alleugerir-lo, per poder retornar a la família el protagonisme terapèutic que li correspon; doncs aquest dolor, a més de fer mal, dificulta teixir una relació que repercuteixi en la salut mental del grup familiar format pel pares, el nen amb TEA i els seus germans. Per altra banda, encarar una pràctica clínica que tingui en consideració els sentiments que es generen en una família desprès del diagnòstic, pot facilitar que els pares visualitzin el seu fill com un nen i no com un síndrome; i amb això, redefinir un camp d'acostament mutu, disminuir els símptomes autistes del nen, i aconseguir que els pares visquin el seu paper amb menys angoixa, de forma més plaent.

Les actuacions que no tenen prou en compte la família en els processos d'intervenció, amaguen informació o imposen intervencions sense abans haver-les consensuat amb els pares, es poden qualificar de males pràctiques. El treball amb la família és un aspecte a prioritzar, doncs és una via privilegiada per contribuir positivament al desenvolupament dels nens amb TEA, sent una necessitat donar orientació i suport a la família des del primer moment. Cal treballar en un pla de col·laboració famílies-professionals, en lloc d'establir jerarquies professional-família, en que aquesta es converteixi en receptora passiva de les orientacions i intervencions. És imprescindible reconèixer la família com el centre fonamental de l'atenció, i apoderar-les per a què facin millor la seva funció.

Els professionals, haurien també de treballar per millorar el sentit de coherència dels pares, ja que aquest s'associa negativament amb l'estrès, i per tant amb una bona adaptació. Cal donar-los una informació clara i coherent, explicacions sobre els

problemes del comportament del fill, i els passos a seguir després del diagnòstic. És precís acompanyant-los en les diferents etapes del procés emocional, ajudar-los a entendre el seu fill, el seu comportament, com poden contribuir en el seu desenvolupament, i donar-los eines per poder refer les seves capacitats com a pares i la seva esperança. En aquest sentit, per aconseguir una millor adaptació a la situació, és fonamental que els professional sàpiguen accentuar els aspectes positius.

Degut a la complexitat de les alteracions que acompanyen els TEA, és indispensable apostar per la col·laboració i la formació adreçada a les famílies. Inclús les famílies amb majors coneixements del trastorn necessiten assessorament i suport, perquè sovint, a més de les dificultats inherents al síndrome, es troben amb actituds de rebuig per part de l'entorn, i la falta de coordinació dels professionals.

Una bona comprensió de l'entorn familiar dels nens amb TEA, és per tant, imprescindible per poder fer un acompanyament als pares, contribuir a pal·liar el seu patiment, i ajudar-los a recuperar el seu protagonisme com agents actius en el tractament; i amb això, oferir al nen un element de millora insubstituïble.

Les estratègies d'afrontament

Dels 12 articles, 3 fan referència directe a les estratègies d'afrontament que utilitzen els pares dels nens amb TEA. Tots ells coincideixen, en que les estratègies centrades en el problema i la seva solució, són les que més afavoreixen l'adaptació a la situació que es crea desprès del diagnòstic. Per contra, les estratègies basades en l'emoció i sobretot en l'evitació, dificultarien aquesta adaptació, provocant major estrès en els pares. Tanmateix, estratègies centrades en l'emoció, com la religió, també poden resultar positives per una bona adaptació, en funció de cada cultura.

Les estratègies basades en l'evitació són les menys utilitzades, fet que es valora positivament, ja que el seu ús, podria ser un indicador de la vulnerabilitat de la família; doncs els cuidadors que utilitzen aquestes estratègies, junt amb les centrades en l'emoció, desenvolupen un major nivell d'estrès. Un altre aspecte a destacar, és que els pares que utilitzen més les estratègies centrades en el problema, mostren millor salut i menor aparició de símptomes depressius. En canvi, l'ús d'estratègies emocionals i centrades en l'evitació, deriven en un major nivell d'estrès i pitjor salut mental.

L'adopció d'unes o altres estratègies, podria estar en funció del control percebut sobre els elements que produeixen estrès, per tal de fer-hi front. Els pares amb un alt sentit de coherència, tendeixen a la utilització d'estratègies centrades en el problema i la seva solució, i a considerar els factors que causen l'estrès com reptes que val la pena afrontar; en la línia dels estudis que han trobat, que el sentit de coherència està positivament relacionat amb la salut psicològica i el benestar. L'ús de les estratègies d'afrontament centrades en el problema i la seva solució, podria estar relacionat amb el fet de percebre que la presencia del fill amb TEA pot aportar elements positius i de creixement personal, actuant com un element protector. Per contra, els pares amb un baix sentit de coherència, tendeixen a utilitzat estratègies d'evitació, i desenvolupar un major estrès.

Entre les estratègies d'afrontament centrades tant en l'emoció com el problema, estaria la re-avaluació positiva. Aquesta es basa en modificar la forma de viure el problema sense distorsionar necessàriament la realitat, o canvia-la objectivament. Generaria pensaments que afavoreixin l'enfrontament a la situació com un auto estímul, i un aprenentatge positiu de la situació, centrant-se sobretot en el creixement personal.

Facilitadors emocionals

Un total de 3 articles, fan referència als facilitadors emocionals o variables psicològiques, que van més enllà de les estratègies d'afrontament. Entre aquestes, cal destacar la resiliència, o habilitat per reconduir i resistir davant els reptes, situacions adverses o períodes de dolor emocional, com un element que juga un paper clau en l'adaptació. Per altra banda, els pares que s'adapten adequadament, obtenen resultats positius de l'experiència, observant-se majors nivells de resiliència en les famílies millor adaptades.

Altres variables psicològiques o facilitadors emocionals, als que es fa referència en els articles són l'optimisme, el sentit de l'humor i de l'esperança, com elements afavoridors de l'adaptació; i que es pot facilitar la seva aparició, a través de la participació dels pares en els grups d'ajuda mútua.

La manera de gestionar, per part dels pares, les seves angoixes i sentiments a vegades de culpa, podria derivar en un augment o reducció dels signes clínics de l'autisme en el nen afectat. En els pares, una bona gestió de les emocions provocaria, per tant, el poder viure l'experiència de forma més plaent, tot ajudant millor al seu fill.

La gravetat dels símptomes

Un total de 3 articles, fan referència explícita a la gravetat dels símptomes i els problemes de comportament dels nens amb TEA, com aspectes de gran influència en l'adaptació de la família a la nova situació. Aquests articles han associant aquesta variable, de forma directa amb l'estrès percebut pels pares, de forma que a major gravetat, major percepció d'estrès.

Es pot afirmar, que hi ha una relació directa entre la gravetat de la simptomatologia autista, i la salut dels cuidadors. La gravetat del trastorn i dels problemes de comportament, s'associen positivament amb l'estrès dels cuidadors; a més, el fet de cuidar una persona amb TEA, pot comportar problemes greus per la seva salut.

De la mateixa manera, en el cas que el nen amb TEA tingui germans, el seu grau d'afectació, i sobretot la gravetat de les conductes disruptives, contribuiria a l'aparició de problemes de conducta en els germans; i per tant, influiria negativament en la seva adaptació.

Discussió

L'objectiu d'aquest estudi, ha estat identificar les variables descrites per la literatura científica, publicada en els últims 5 anys en llengua espanyola, relacionades amb la família dels nens amb TEA, i que tenen un major impacte en l'acceptació de la nova realitat; i per tant, en la posterior evolució dels infants afectats.

Limitacions

Entre les principals limitacions d'aquest estudi de revisió està el fet que només s'han analitzat articles publicats en 3 bases de dades en llengua espanyola. El nombre total d'articles revisats s'ha limitat a 12, fet que obliga a ser prudent a l'hora de d'interpretar i generalitzar aquests resultats. Una altre limitació, és que els articles a penes fan menció

a variables com el nivell socioeconòmic i cultural de les famílies, que podrien també tenir un fort impacte, a l'hora de facilitar o dificultar, l'adaptació de la família a la situació creada desprès del diagnòstic de TEA.

Variables associades a l'impacte del diagnòstic

Tot i les limitacions esmentades, els resultats apunten que el diagnòstic de TEA provoca ens els pares diferents reaccions i sentiments que causen estrès en els pares, una gran angoixa, fins i tot depressió; i tal i com destaquen altres autors com Benites (2010), l'impacte del diagnòstic pot variar en els pares en funció de diferents variables.

El suport social és un aspecte clau. Les associacions de familiars de persones amb TEA són un recurs assistencial de primer ordre, que ofereix serveis sovint inexistents a la xarxa pública, i sobretot permet la integració amb altres famílies i pares que comparteixen una problemàtica similar, derivant en una millor integració social, una major qualitat de vida, i una evolució més favorable per a ells i per als seus fills (Larbán, 2013). La necessitat, per part dels pares i familiars del nen amb TEA de suport social estaria plenament justificada, ja que el diagnòstic sovint dona pas a una gran angoixa, fins i tot depressió i a un llarg procés en que la família haurà de gestionar molts sentiments i emocions que els suposarà una important font d'estrès (Moro et al., 2015). Per donar resposta a aquesta necessitat, els grups d'ajuda mútua són un recurs molt adequat, donat que tal com afirma Mor et al. (2016), la possibilitat de compartir problemes que són comuns a tots els pares, els permet reflexionar de manera col·lectiva sobre els diferents interrogants que es plantegen, de forma que van sorgint solucions compartides i fonamentades. El grup, per tant, afavoreix la capacitat de pensar davant els problemes de forma constructiva, fent que els pares se sentint enfortits i més capaços de fer front als reptes que tenen davant. El fet de compartir, permet generar un ambient adequat per a què les famílies puguin rebre el suport emocional necessari. Aquest aspecte és clau, per a què els pares puguin veure's de nou capaços de fer la seva funció amb ànim i confiança d'afrontar la criança del seu fill (Mor et al., 2016). Segons Ayuda et al. (2012), l'escola de famílies produeix beneficis en la percepció que tenen els pares de la situació. Millora el seu estrès en relació a les dificultats derivades de tenir un fill amb TEA, els sentiments i actituds vers el nen. Afavoreix que els pares puguin recuperar la percepció de gaudir del temps compartit amb el fill, adquirir habilitats i autoconfiança. El mateix autor apunta que aquest aspecte, està molt relacionat amb l'estrès del sistema familiar, ja que segons les teories socio-interaccionistes, l'estat emocional de cada membre de la família interactua i afecta als altres, i per tant augmentar el sentiment d'eficàcia i seguretat dels pares té un impacte directe en el benestar emocional de tota la família.

Molt relacionat amb el suport social, estaria el paper que pot tenir la societat, en la percepció de manca de suports que poden experimentar els pares. Així, segons Moro (2015), la societat continua sense tenir una adequada percepció dels TEA i segueix existint una clara estigmatització. El conjunt de necessitats i problemàtiques relacionades amb el TEA exigeix la participació i implicació del sistema sanitari, educatiu i social. La provisió de suports centrats en el nen i la seva família, tant en l'àmbit educatiu com sanitari, l'existència de professionals competents i compromesos, i de polítiques adequades poden promoure l'èxit d'aquestes persones (Moro, 2015). Aquestes afirmacions són coherents amb les de Taylor (2015), que considera que existeixen factors socials i culturals implicats en la identificació i interpretació del que significa tenir TEA en la nostra societat, i que dificultarien l'adaptació de les persones afectades i les seves famílies. En aquest sentit, també segons Moro (2015), la inclusió educativa té en els nens amb TEA un gran recorregut per endavant. L'escola, hauria de jugar un paper fonamental en el procés de normalització de la diferencia, doncs actualment s'observa que els alumnes que han de conviure amb un nen amb TEA no

tenen prou informació, i sovint, també és insuficient la que tenen els professionals. Faria falta més sensibilització a nivell de societat en general, i una bona forma per aconseguir-ho seria divulgant les qualitats positives dels TEA, per afavorir la seva acceptació. És molt important que la gent conegui millor el que son els TEA, les seves característiques i el perquè del seu comportament i dificultat per integrar-se (Cid et al., 2015).

El procés de comunicació i posterior acompanyament a la família dels nens amb TEA, és un altre aspecte fonamental per l'adaptació de la família a la nova situació. Cal tenir en compte, que la singularitat dels TEA, fa que l'angoixa que poden experimentar els pares sigui diferent que en el cas d'altres trastorns, degut a la dificultat d'entendre els comportaments repetitius, o les mostres de comunicació aparentment sense sentit (Brun, 2013). Davant la dificultat de comunicar amb el nen, molts pares tenen la sensació de no saber com actuar i acaben perdent la confiança en les seves possibilitats de relacionar-s'hi. Per aquest motiu, tal com planteja l'autor no és suficient que els professional donin als pares un diagnòstic sobre el què li passa al seu fill. A més, han d'ajudar-los a entendre el per què del seu comportament, ajudar-los a recuperar el seu rol de pares, tot tornant-los l'esperança en un futur viable. També és necessari acompanyar-los en el seu procés emocional, atenent el seu dolor i la seva singularitat, doncs cada família és diferent. Tal com afirma Alcantud (2013), totes les actuacions han de considerar a la família com l'agent principal, tractant-les amb dignitat i respecte, realitzar programes individualitzats, flexibles i sensibles, compartir la informació amb ells i la resta de professionals, consensuar les intervencions amb les famílies, cercar i dotar-les dels millors recursos i suports.

Les característiques pròpies dels TEA fan indispensable apostar per la col·laboració amb les famílies (Ayuda et al., 2012). És una necessitat facilitar que els pares puguin fer-se càrrec de l'educació del seu fill amb TEA, sobretot en els primers anys, pel que és una prioritat treballar junt amb la família, col·laborant amb ells per ajudar-los en la criança i educació dels seus fills (Baña, 2015). En l'actualitat, s'està produint un canvi de paradigma en la concepció de la atenció precoç, que aniria d'un model gairebé exclusivament centrat en el nen, amb una finalitat rehabilitadora; a un model centrat en la família, com a context del desenvolupament i orientat a optimitzar la interacció a partir de les rutines diàries (Ayuda et al., 2012). Des d'aquesta perspectiva, és del tot necessari treballar en un pla de col·laboració famílies-professionals, en línia amb Larbán (2013), que afirma que des de la perspectiva relacional, les intervencions terapèutiques-educatives haurien de coordinar-se, integrar-se i supeditar-se a una dinàmica relacional, comptant sempre amb la participació activa dels pares i de tots els professionals que intervenen en el tractament.

Per Brun (2013), la família té un paper terapèutic insubstituïble que justificaria tot tipus d'esforços dels professionals per tal d'enfortir-la i repercuteixi en la salut mental del nen amb TEA. A vegades, hi poden haver diferencies entre ambdós progenitors, en relació a la seva percepció de la situació i de com fer-hi front, fet que justificaria més encara un acurat acompanyament per part dels professionals per prevenir desajustos en la dinàmica familiar, que no farien més que augmentar l'estrès de tots els seus membres i dificultar l'adequada evolució de la persona afectada pel TEA. Aquest aspecte hauria de millorar, doncs moltes famílies expressen que la seva experiència amb les escoles ha estat insatisfactòria, afirmant que no perceben per part dels professionals interès per les seves preocupacions, ni tampoc pel coneixement que tenen com a pares del seu fill (Taylor, 2015).

Pel que fa a les estratègies d'afrontament, són les estratègies centrades en el problema i la seva solució les que s'associen a un menor nivell d'estrès dels cuidadors i per tant, a una millor adaptació a la situació. Les estratègies centrades en l'emoció i sobretot les centrades en l'evitació serien les que comporten un major estrès pels pares, i una mala adaptació a la situació derivada de tenir un fill amb TEA. La utilització d'un tipus o altre d'estratègies, tal com apunten Ruíz et al. (2012), podria estar molt relacionat amb el

control percebut pels pares sobre els factors causants de l'estrès; o segons Pozo i Sarrià (2014), amb el sentit de coherència, afirmant que quan els pares creuen que poden actuar per modificar la situació, se centrarien més en buscar solucions. Les estratègies que causarien major estrès serien les centrades en l'evitació, degut en bona part a la manca de confiança dels pares en la seva capacitats, per produir canvis beneficiosos, i són les que més fàcilment conduirien al deteriorament del seu benestar i del conjunt del sistema familiar, i també són les que més risc tenen de derivar en problemes de salut mental en els pares.

Un altre element a tenir en compte és la presència de variables psicològiques o facilitadors emocionals. Existiria una associació positiva entre resiliència i adaptació, ja que segons Albarrracín (2015), serien les famílies més adaptades les que també serien les més resilients. Per aquest motiu, és important que els professionals ajudin a visualitzar als pares els aspectes positius i de creixement personal que pot tenir un fill amb TEA. La resiliència actuaria com un element protector de l'estrès, i serien les famílies amb un sentit de coherència alt, tal com expressa Pozo i Sarrià (2014), les que viurien la situació com un repte que val la pena afrontar; en benefici d'un major benestar i salut mental. Per altra banda, la resiliència està relacionada amb l'ús d'estratègies centrades en el problema i la seva solució. També Alcantud (2013), parla d'aquest facilitador, com una capacitat que ajuda i fa créixer, i que els professionals haurien d'ajudar a les famílies a desenvolupar.

Altres facilitadors o eines emocionals que poden utilitzar els pares, serien el sentit de l'humor, l'optimisme o l'esperança que segons Mor et al. (2016), poden anar adquirint al participar en els grups d'ajuda mútua. La possibilitat de compartir amb altres pares amb una problemàtica similar, permetria a les famílies apoderar-se, créixer i dotar-se de recursos per posicionar-se millor davant el repte que representa cuidar i educar un fill amb TEA. En aquest mateix sentit, Kaufmann (2014), parla de la necessitat de tenir en compte els sentiments dels pares per ajudar-los a gestionar millor l'angoixa i els possibles sentiments de culpa. Considera fonamentals, totes les intervencions adreçades a augmentar la capacitat dels pares d'autogestionar les pròpies emocions, per tal d'aconseguir una millor adaptació. També les característiques del nen amb TEA tindrien una associació directa amb l'estrès familiar, de forma que quan més greus serien els símptomes i el desajust del comportament, major l'estrès dels pares. De la mateixa manera, hi hauria una relació directa entre la gravetat dels símptomes i problemes de conducta i la salut dels cuidadors: a major gravetat dels símptomes es produeix major estrès en els cuidadors, i aquest, podria comportar greus problemes per la seva salut, com depressió o somatització (Ruíz et al. 2012). En l'estudi de revisió Ruíz i Tàrrega (2015), la majoria d'articles coincideixen en que una major gravetat dels símptomes del nen amb TEA repercuteixen en un major desajustament en els germans. Aquesta variable, en el cas dels germans, afectaria menys quan el nivell socioeconòmic de la família és més alt, i quan poden gaudir de suport social. També el fet de tenir un major nombre de germans facilitaria un major ajustament psicològic i l'adquisició de conductes prosocials.

Implicacions pràctiques i futures línies d'investigació

Els resultats donen peu a la consideració de certes implicacions pràctiques, que poden ser d'utilitat pels professionals a l'hora de planificar intervencions, adreçades als nens amb TEA, centrades en les famílies i les seves necessitats. Les intervencions han de posar la família en un primer pla, com un element imprescindible a l'hora de millorar el pronòstic i el benestar dels nens amb TEA. És del tot necessari fer un bon acompanyament als pares en el seu procés emocional, i alhora, oferir-los una adequada formació, doncs aquesta influeix directament en el pronòstic i evolució del nen amb TEA. D'aquesta manera es facilita l'estimulació en entorns naturals i la generalització dels

aprenentatges. Qualsevol intervenció ha de procurar la formació i l'apoderament de la família, a través de les associacions i els grups d'ajuda mútua, com un element educatiu i terapèutic insubstituïble a l'hora de procurar la bona evolució del nen amb TEA. Paral·lelament calen més accions de sensibilització i informació a la societat en general, i sobretot en l'àmbit escolar sobre els TEA, les seves característiques i el perquè del seu comportament per facilitar la seva acceptació i integració.

Seria molt convenient, que en futurs treballs de recerca en l'àmbit del diagnòstic i intervenció amb les famílies de nens amb TEA, es continuï investigant sobre els efectes positius del suport social a través dels grups d'ajuda mútua, la formació de pares i les associacions. Cal seguir indagant sobre els factors que poden optimitzar un recurs amb tant de potencial per ajudar als pares a reduir el seu estrès, tot apoderant-los per a què facin millor la seva funció en benefici del nen afectat pel trastorn. Un altre aspecte a tenir en compte en futures recerques, és l'estat de la qüestió en quan a la formació, coneixements i actituds dels professionals, que com s'ha visualitzats en diferents articles poden ser aspectes decisius per l'adaptació de les famílies. S'hauria de poder treure conclusions, sobre les dificultats reals, amb què es troben els pares en la seva relació amb els diferents professionals. Finalment, una altra recomanació per futures investigacions seria explorar l'impacte de programes d'educació emocional adreçats a les famílies, com un altre aspecte clau que pot afavorir la seva adaptació a la nova situació; ajudant-les a gestionar les seves emocions, i a viure l'experiència com un repte, amb capacitat per fer-hi front.

Conclusions

Tal com s'apuntava a la introducció, els resultats d'aquest estudi de revisió han confirmat que la família és un element fonamental pel desenvolupament i benestar del seu fill amb TEA. Per aquest fet, és necessari identificar quines són les variables relacionades amb la família, que tenen un major impacte en l'acceptació del diagnòstic i l'adaptació a la nova situació, ja que tindran una gran influencia en la posterior evolució del nen i del sistema familiar.

La variable que ha sortit amb més freqüència en aquesta revisió, és el suport social que reben els pares, com un aspecte essencial per la posterior adaptació. Els pares dels nens amb TEA, solen experimentar sovint sentiments de solitud, degut a la singularitat de les característiques dels TEA, i al desconeixement que existeix a nivell de societat i inclús dins les escoles. Per aquest motiu, les associacions, les escoles de pares i els grups d'ajuda mútua són un recurs fonamental, que permeten conèixer altres pares que passen o han passat per la mateixa situació. Els més novells poden fer-se una idea de com altres han superat les dificultats, donar-se suport mutu, i aconseguir informacions valuoses per orientar-se amb més fonament, reduir incerteses, pors, angoixes... en definitiva és un recurs que facilita l'apoderament de les famílies.

La segona variable a la que fan més referencia els articles, és el procés de comunicació del diagnòstic, i el posterior acompanyament a la família per part dels professionals. Aquest aspecte, fa que sigui del tot necessari que els professionals tinguin una adequada formació sobre els TEA, i també sobre com pot afectar el trastorn al conjunt del sistema familiar. Alhora és imprescindible que sàpiguen relacionar-se, comunicar i col·laborar amb els pares o els cuidadors del nen, amb la màxima sensibilitat i empatia. Segons de quina forma es faci l'acompanyament, en dependrà en bona mesura que els

pares puguin assimilar el diagnòstic, i fer un procés d'adaptació que repercuteixi en la posterior evolució i benestar del seu fill i del conjunt del sistema familiar. És per tant, imprescindible, la col·laboració dels professionals amb la família i tenir-la molt en compte. Excloure-la dels processos educatius, ocultar-li informació o imposar intervencions sense abans consensuar-les serien males pràctiques, amb repercussions negatives pel nen i la seva família.

Els professionals dels diferents àmbits: sanitari, educatiu i social han d'unir esforços per treballar col·laborant en la mateixa direcció, coordinant-se amb la família com un element terapèutic imprescindible pel nen afectat per un TEA. El tractament dels nens amb TEA ha de passar necessàriament per una atenció global, que tingui en compte tot el sistema familiar; és a dir els pares i els germans quan n'hi hagi. És necessari treballar conjuntament amb ells, apoderant-los, per a què puguin fer la seva funció el millor possible. Els professionals han d'ajudar als pares a entendre què li passa al seu fill, i el perquè del seu comportament; i donar-los tot el suport possible i les eines necessàries, per a què puguin afrontar tant la situació actual com el futur a curt, mig i llarg termini.

Diferents articles coincideixen en que segons quines estratègies utilitzen els pares, derivarà en un major o menor nivell d'estrès, i per tant, en una major o menor adaptació. En general es pot afirmar, que són les estratègies centrades en el problema i la seva solució, les més efectives per reduir l'estrès dels cuidadors, i les que deriven en una major adaptació. Per contra, són les estratègies basades en l'emoció, i sobretot les basades en l'evitació, les que deriven en un major estrès i per tant, en una menor adaptació dels cuidadors.

Cal afegir, que per diferents autors, segons quines estratègies utilitzen els pares, el seu sentit de coherència, o el suport social percebut, poden tenir altres efectes positius; i derivar en processos de creixement personal. Aquest aspecte, està relacionat amb les variables psicològiques o facilitadors emocionals, que apareixen en alguns articles; com són la resiliència, el sentit de l'humor, l'esperança, l'optimisme o la capacitat per gestionar els sentiments de culpa o l'angoixa. Tots són elements amb un fort impacte en la capacitat d'adaptació dels pares.

La gravetat del síndrome i dels problemes de comportament, és indubtable que influeixen en la dificultat d'adaptació de la família. No obstant, aquesta variable apareix en només 3 dels 12 articles, molt per sota del suport social, i el procés de comunicació i acompanyament per part dels professionals. En tot cas, és un aspecte fonamental que han de tenir en compte els programes educatius, per tal de reduir els comportaments problemàtics i desadaptatius. Els professionals han d'estar ben formats per tal de poder donar als pares tota la informació necessària per poder entendre les característiques del seu fill amb TEA, el per què de les conductes; i donar-los eines per manejar-les. Tot això, per repercutir en una major comprensió del problema del fill, una major capacitat per respondre a les seves necessitats i facilitar que puguin viure la situació amb menys angoixa. Amb una visió més positiva i serena, com un repte, que val la pena i poden afrontar.

Referencies bibliogràfiques

Albarracín A. P., Rey L. A., i Jaimes, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, *2*(42), 111-126.

Alcantud, M. F. (2013). *Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez i L., Olmo, L., (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de neurología, 54*(1), 73-80.

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo*. Ciencias Psicológicas, 9*(2), 323-336.

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, *24,* 1-20.

Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de psicopatología y salud mental del niño y del adolescente, 22,* 43-50.

Chiclana, C. I Contreras, M. (2015). *Trabajos de Fin de grado de psicología. Selección 2011-2014*. Madrid: Biblioteca Salud Mental.

Chiong, L., Aráuz, L., i Zúniga, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, *21*, 40-49.

Cid-Rodríguez, A., i López-Larrosa, S. (2015). Proceso diagnóstico de las familias con un hijo/a con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación,* (05), 137-139.

Duch, R., Martínez, M., Miró, R.M., i Pié, A. (2013). *Discapacitat, sobredotació intel·lectual i trastorns de l'espectre autista.* Barcelona: Editorial UOC.

Duch, R., i Martínez, M. (2014). *Diversidad(eS): discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastornos del espectro autista.* Barcelona: Editorial UOC.

Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*. *18*(1), 141-156.

Larbán, V. J. (2013). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional: guía para cuidadores.* Barcelona: Ediciones Octaedro, S.L.

Marchesi, A., Palacios, G. J., i Coll, C. (2014). *Desarrollo psicológico y educación: 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales.* Madrid: Alianza Editorial.

Martínez, M. (2015). *Intervención psicoeducativa para niños con trastornos del espectro autista: descripción, alcances y límites*. Buenos Aires: Miño i Dávila.

Mor, A., Díaz, E. i Molas, N. (2016). Grupo de ayuda mutua para padres de niños en riesgo de sufrir TEA. Reflexiones tras dos años de trabajo. *Revista pensamiento analítico,* 101-106.

Moro, L., Jenaro, C. i Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 46*(4), 7-24

Morrison, J. (2014). *Guía para el diagnóstico clínico. México*: Editorial El manual moderno.

OMS (2017). *Trastornos del espectro autista*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud

Pozo, P, i Sarriá, E. (2014). Un modelo global de estrés en los padres de los individuos con trastorno del espectro autista (TEA). *Anales de Psicología*, *30*(1), 180-191.

Puchol, I., Fernández, M.I., Pastor, G., Sanz, i P., Herraiz, E. (2014). Relación entre estrés parental y habilidades lingüísticas en niños con TEA. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología, 1*(1), *105-115.*

Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, *(12),* 121-130.

Ruíz, N., Antón, P., González, E. i Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15*(4), 1571-1590.

Ruíz, R. I Tárrega, R., (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo, 36*(3), 189-197.

Taylor, P. G. (2015). *Trastornos del espectro autista: guía básica para educadores y padres.* Madrid: Narcea Ediciones

Tijeras, A., Botella, P., Pérez, D., Sanz, P., i Fernández, I. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. *Asociación Científica de Psicología y Educación (ACIPE)*, 2856-2864.

Data de lliurament: 9 de juny de 2017